

Tartu Ülikool  
Sotsiaalteaduste valdkond  
Ühiskonnateaduste instituut  
Sotsioloogia eriala

Andres Kukk

# Traumaatilise seljaajukahjustusega inimeste sotsiaalse toetuse ning heaolu vahelised seosed

Magistritöö

Juhendaja: Rein Murakas, MA (sotsioloogia)

Tartu 2016

*Olen koostanud töö iseseisvalt. Kõik töös kasutatud teiste autorite tööd, põhimõttelised  
seisukohad, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud.*

*Andres Kukk*

.....

*Kuupäev: .... . .... . ....*

# Abstract

The title of my Master Thesis is "The links between social support and well-being in people with traumatic spinal cord injury".

The main subject of herein master thesis is the links between social support and well-being for people with traumatic spinal cord injury (TSCI). The purpose of the thesis is to find important factors in social network, which have effect on a person's well-being. The expected result of the work is to give input for betterment of the TSCI rehabilitation process through informed involvement of the patient support network.

For fulfilling the mentioned goals, the study involved 25 persons with TSCI during their stay in Haapsalu Neurological Rehabilitation Centre. The study focused on three main subjects: well-being, social support and functional independence. For evaluating the functional independence, the FIM<sup>®</sup> functional independence measure (Rehab measures: FIM instrument, 2016) is used. For studying well-being, the social and personal well-being questionnaire from European Social Survey round 6 is used (European Social Survey, 2013). In addition, for examining social support, Social Support Network Questionnaire (SSNQ) from Gee and Rhodes (2008) is used.

As a result of the thesis, it can be said that the social characteristics of social support, such as satisfaction with the support of the network in a positive way and the social pressure of the network in a negative way is connected with the well-being of people with TSCI. Therefore, it can be said that the social network is an important aspect of improving TSCI rehabilitation.

Based on the thesis, as an important suggestion, I would emphasize the importance of perceiving and acknowledging the constraints of the resources of the network and the potential problems, which may rise from its expiration. To ensure the effectiveness of rehabilitation and social services, an elaborate and optimal usage of the network is crucial.

# SISUKORD

<b>SISSEJUHATUS</b>	<b>6</b>
<b>1. KASUTATAVAD PÕHIMÕISTED JA KONTSEPTSIOONID</b>	<b>8</b>
1.1 SELJAAJUKAHJUSTUS	8
1.2 HEAOLU ( <i>WELL-BEING</i> )	9
1.2.1 HEAOLU SAK INIMESTEL	11
1.3 SOTSIAALNE TOETUS	13
1.3.1 SOTSIAALNE TOETUS SAK INIMESTE HEAOLU KONTEKSTIS	15
1.4 FUNKTSIONAALNE SUUTLIKKUS	16
1.5 KONTSEPTUAALNE SKEEM	17
1.6 HÜPOTEESID JA UURIMISKÜSIMUSED	19
<b>2. MEETOODIKA</b>	<b>20</b>
2.1 ANDMED JA NENDE KOGUMINE	20
2.2 MÕÕTMISVAHENDID	21
2.2.1 KÜSITLETAVA ÜLDANDMED	21
2.2.2 FUNKTSIONAALNE SUUTLIKKUS	21
2.2.3 SUBJEKTIIVNE HEAOLU	22
2.2.4 SOTSIAALNE TOETUS	22
<b>3. ANALÜÜSI TULEMUSED</b>	<b>25</b>
3.1 VASTAJAD	25
3.2 KONTSEPTUAALSE MUDELI SOBIVUS KOGUTUD ANDMETEGA	28
3.3 HEAOLU	29
3.4 TSAK SOTSIAALNE VÕRGUSTIK	31
3.4.1 SOTSIAALNE TOETUS	31
3.4.2 SOTSIAALNE PINGE	32
3.5 TSAK SOTSIAALNE VÕRGUSTIK HEAOLU KONTEKSTIS	33
<b>4. ARUTELU</b>	<b>36</b>
<b>5. KOKKUVÕTE</b>	<b>40</b>
<b>6. KASUTATUD KIRJANDUS</b>	<b>41</b>
<b>LISAD</b>	<b>47</b>

<b>LISA 1 - DIMENSIOONID ESS SOTSIAALSE JA PERSONAALSET HEAOLU KÄSITLEVA KÜSIMUSTIKU BLOKI ANALÜÜSI PÕHJAL</b>	<b>47</b>
<b>LISA 2 – ANDMEKOGUMISE ANKEET</b>	<b>49</b>
<b>LISA 3 - FIM® FUNKTSIONAALSE SUUTLIKKUSE HINDAMISE MOTOORSED ALASKAALAD</b>	<b>54</b>
<b>LISA 4 - HEAOLU-TUNNUSED MIS EI KUULU ÜHTEGI DIMENSIOONI</b>	<b>55</b>
<b>LISA 5 - SOTSIAALSE TUGIVÕRGUSTIKU KÜSIMUSTIKU (SSNQ) TEOREETILINE MUDEL.</b>	<b>56</b>

## Sissejuhatus

Eesti lähiriikides läbiviidud uuringud näitavad seljaajukahjustusega (SAK) lõppevate traumade sagenemist viimastel aastakümnetel (Hagen, Eide, Rekand, Gilhus & Gronning, 2010; Ahoniemi, Alaranta, Hokkinen, Valtonen & Kautiainen, 2008). Nimetatud uuringutes on välja toodud selle trendi mitmeid põhjusi. Osaliselt paistab see olevat tingitud vahetult õnnetuste-järgse elulemuse määra paranemisest ning osalt kasvavast autostumise määrast ning sellega seonduvast suurenenud autoõnnetuste hulgast. Kuigi Eesti kohta ei ole õnnestunud leida vastavaid uurimusi, on sarnane trend tõenäoline ka siin.

Täpne statistika traumaatilise seljaajukahjustusega (TSAK) inimeste hulga kohta Eestis hetkel puudub, kuid kaudseid meetodeid kasutades on leitud, et selliste traumade esinemissagedus on siin ca 39,4 juhtumit/miljoni elaniku kohta (Sabre, et al., 2012). See on teiste Euroopa riikide kontekstis üks kõrgemaid vastavaid näitajaid (mediaan Lääne-Euroopas on 16 juhtumit aastas miljoni elaniku kohta (Cripps, et al., 2011)).<sup>1</sup>

Viimase kolme aastakümne vältel on esimese kahe trauma-järgse aasta jooksul surnud inimeste osakaal vähenenud 40% võrra (USAs) (Strauss, Devivo, Paculdo & Shavelle, 2006). Selline tulemus viitab olulistele arengutele kriitilise abi andmise kvaliteedi osas pärast SAK-iga lõppenud traumasid. Tulenevalt traumade sagedusest ning vähenenud suremusest nende järgselt, on viimastel aastakümnetel kasvanud TSAK inimeste hulk ühiskonnas.

Straussi jt (2006) uurimus näitab, et suurema kui kaheaastase haigusstaažiga inimeste oodatav eluiga ei ole viimase kolmekümne aasta jooksul oluliselt kasvanud. Kriitilise abi kvaliteedi kasv on viinud TSAK järgse rehabilitatsiooniprotsessi fookuse järjest enam ka inimese elukvaliteedi aspektide mõjutamise poole. Selle üheks võtmeküsimuseks on saanud heaolu (*well-being*) kasv

---

<sup>1</sup> Võrdluselused andmed on kogutud erinevaid meetodeid kasutades, mida tuleb arvestada ka nende interpreteerimisel.

ning post-akuutses faasis inimeste probleemide vähendamine (Glass 1999).

Heaolu (*well-being*) on ühiskonda ning indiviidi kirjeldav tunnus, mille tähtsust on raske alahinnata. Varasemate uurimuste tulemused näitavad muu hulgas, et indiviidi heaolu, mida indikeerivad eluga rahulolu (*life satisfaction*) ja/või õnnelikkus (*happiness*) on positiivses seoses tema produktiivsuse, sissetuleku suuruse, stabiilsete abielusuhete ning tervise ja oodatava elueaga (Diener, 2000; Judge, Bono, Thoresen & Patton, 2001).

Euroopa Sotsiaaluuringu 6. vooru isikliku ning sotsiaalse heaolu mooduli (European Social Survey, 2013) aluseks olevas käsitluses on subjektiivne heaolu inimese isiklik kogemus seoses oma eluga. Heaolu mõõtmiseks ei piisa mooduli autorite käsitluses ainult objektiivsete näitajate (nagu sissetulek või SKP) hindamisest (Huppert, Marks, Siegrist, Vazquez & Vitterso, 2010).

TSAK rehabilitatsiooniprotsessi olulisimaks eesmärgiks on taastunud või tekkinud kultuuriliselt ja arenguliselt sobivad sotsiaalsed rollid (Corrigan & Deming, 1995), rahuldav heaolutase ning patsiendi elueesmärkide saavutamise toetamine (Lude, Kennedy, Elfström & Ballert, 2014). Nimetatud eesmärgid soodustavad muuhulgas inimese täielikku kaasatust ning osalust füüsilises ja psühho-sotsiaalses keskkonnas (Stiens, Kirshblum, Groah, McKinley & Gittler, 2002). Need omakorda korreleeruvad tugevalt heaoluga (Dijkers, 1999).

Paljusid seljaajukahjustusega seonduvaid tegureid on rehabilitatsiooni käigus raske olulisel määral mõjutada ning sageli saavutatakse nendes ainult väikeseid muutusi (nt halvatus ning vigastusega seonduvad pöördumatud neuroloogilised probleemid). Samas on võimalik mõjutada paljusid teisi tegureid, nagu sotsiaalsed ning psühholoogilised aspektid ning füüsilisest keskkonnast tulenev elukvaliteet (Lude, Kennedy, Elfström & Ballert, 2014).

Käesoleva uurimuse eesmärgiks on selgitada välja sotsiaalse toetuse ja tugivõrgustiku mõju ning karakteristikud heaolu seisukohalt post-akuutses faasis TSAK patsientidele. Saadud teave annab erinevatele rehabilitatsiooniprotsessi osalistele (nt lähedased, rehabilitatsioonimeeskonnad) paremad teadmised abivajaja toetamiseks. Töö tulemusena peaks olema võimalik näha, kas rehabilitatsiooniprotsessi tuleks senisest enam haarata ka patsiendi tugivõrgustikku ning millised patsiendi sotsiaalse võrgustiku osad vajaksid rehabilitatsiooniprotsessis senisest suuremat rolli. Nii saab tugivõrgustik kaasatud moel, mil selle mõju SAK inimese eluga rahulolu parandamisel oleks suurim.

# 1. Kasutatavad põhimõisted ja kontseptsioonid

## 1.1 Seljaajukahjustus

TSAK järgne rehabilitatsioon on tervishoiusüsteemi jaoks oluline valdkond mitte niivõrd selle kahjustusetüübi sageduse tõttu (paljud teised puudetekitajad esinevad oluliselt sagedamini), kuivõrd kahjustuse väga ulatusliku mõju ning riskigrupi madalat vanust arvestades. USA näitel on keskmine TSAK tekkimise vanus 31,5 aastat ning umbes poolte selliste inimeste vanus langeb vahemikku 16-30 eluaastat (National Spinal Cord Injury Statistical Center, 2005). SAK laialdased mõjud häirivad lisaks liikumisvõime vähenemisele ka käte jõudlust ning liikuvust, põie- ja soolekontrolli, seksuaalset funktsiooni, keha temperatuuri-regulatsiooni, vastuvõtlikkust nakkustele ning hingamisvõimet (Crewe & Krause, 2009).

Crewe ja Krause (2009) toovad oma kirjelduses välja, et SAK laialdane mõju keha erinevatele talitlustele tuleneb tema kesksest funktsioonist närviimpulsside vahendamisel aju ning teiste kehapiirkondade vahel. Kahjustuse mõjude ulatus sõltub selle kõrgusest – selgroo kõrgema osas paikneva vigastuse tagajärjed on üldjuhul tõsisemad kui madalamas osas. Inimestel, kelle kahjustus on selgroo kaelalülides, on harilikult häiritud mõlema käe ning jala funktsioneerimine – seda seisundit nimetatakse tetrapleegiaks. Kui kahjustus on madalamal kui rinnalülid, on kahjustatud jalgade ning kehatüve funktsioneerimine – parapleegia. Sõltuvalt neuroloogilise kahjustuse ulatusest vigastuse tagajärjel on võimalikud ka teistsuguse ulatuse ning tagajärgedega mõjud.

Sabre jt on 2012. aastal avaldanud artikli TSAK epidemioloogiast. Tuginedes USA SAK statistikakeskuse andmetele on autorid peamise trauma põhjusena välja toonud autoõnnetused (ca 40% juhtumitest), nendele järgnevad kukkumised (ca 28%), vägivald (ca 15%) ning spordiõnnetused (ca 8%). Umbes 8% traumaatilistest seljaajukahjustustest on tingitud ka muudest põhjustest. Peale vanuse toovad Sabre jt (2012) TSAK risifaktorina välja ka soo (meeste puhul on risk ca 3-4 korda suurem).

Lisaks TSAK mõjudele inimese füsioloogilisele toimimisele on kahjustuse mõjud rasked ka psühhosotsiaalsest aspektist. Crewe ja Krause (2009) väidete põhjal tuleb kahjustusest taastumise protsessis sisuliselt kõik igapäevase elu aspektid ümber korraldada – häiritud on võimekus osaleda mõtestatud ning kahjustusele eelnenud elus oluliseks peetud tegevustes. Töövõime kadu koos lisanduvate kahjustusest tulenevate kuludega mõjub halvasti majanduslikule toimetulekule, suhete iseloom lähivõrgus võib muutuda jne. Kuna kesknärvisüsteemi rakud ei ole taastuvad, siis on ka traumajärgse rehabilitatsiooni fookuses komplikatsioonide vältimine ning säilinud funktsionaalse võimekuse maksimeerimine. Samuti



pööratakse protsessis palju tähelepanu sotsiaalsetele aspektidele nagu abistamine töökoha leidmisel, tegevusvõimest tulenevate takistuste vähendamisel ning haridustee jätkamisel.

## **1.2 Heaolu (*well-being*)**

Heaolu-uuringud on viimastel aastakümnetel kiirelt populaarsust võitnud valdkond. Galloway (2005) andmetel on see muutunud oluliseks poliitikat, majandust, sotsiaalteenuseid, tervishoidu jne mõjutavaks tulemusindikaatoriks arenenud maailmas. Kuigi seda mõistet on laialt kasutatud, puudub sel ühene definitsioon ja sisu (Galloway 2005). Erinevates distsipliinides käsitletakse seda erinevalt tulenenuna tegevusvaldkonna spetsiifikast. Ryff ja Keyes (1995) on sellele probleemile viidanud, öeldes, et „teoorial tuginevate heaolu definitsioonide puudumine on segadusseajav.” Dodge jt (2012) toovad ühese heaolu-definitsiooni puudumise oma käsitluses välja kui jätkuva ning valdava probleemi. Seega võib öelda, et ligi kahe aastakümne vältel ei ole selles osas suurt arengut toimunud.

Dodge jt (2012) toovad oma töödes heaolu-uuringute “segadusse ajava ning vastukäiva uuringubaasi” peamise põhjusena välja erinevate heaolu-käsitluste arusaamade laialdase paralleelse toimimise. Heaolu-uuringute alusena on ajalooliselt kasutatud enamasti ühte kahest filosoofilisest lähenemisest – hedoonilist või eudaimonistlikku. Hedoonilise lähenemise järgi on parimad heaolu indikaatorid positiivsed emotsioonid (Kahneman, Diener & Schwartz, 1999). Olulised on nähtused nagu õnnelikkus, positiivne mõju, vähene negatiivne mõju ning eluga rahulolu. (Dodge, Daly, Huyton & Sanders, 2012). Eudaimonistliku käsitluse järgi on heaolu kontekstis olulisem positiivne psühholoogiline funktsioneerimine ning inimese areng – tähtis on vabadus, eneseteostus jne (Keyes, 2002; Ryan & Deci, 2001; Sen, 1996). Tänapäeval käsitlevad uurijad heaolu enamasti kui mitmedimensioonilist nähtust (Diener, 2009; Michaelson, Abdallah, Steuer & Thompson, 2009). Eristada on võimalik näiteks heaolu füüsilist, vaimset ning sotsiaalset dimensiooni.

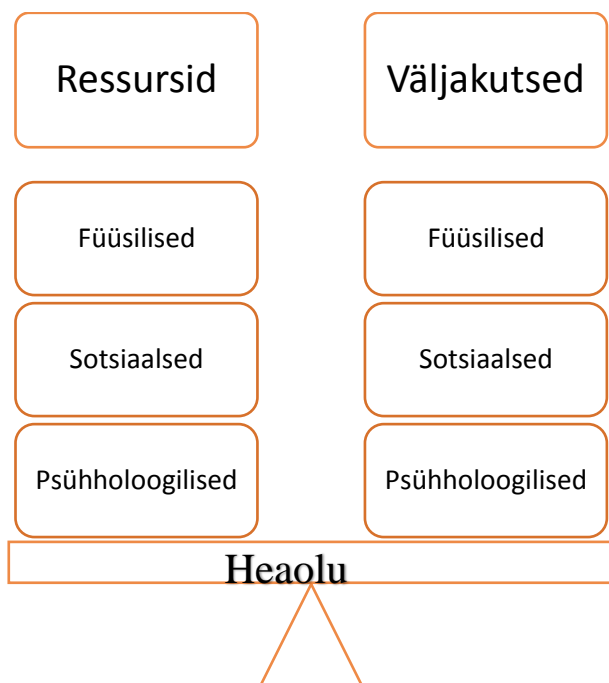
Alternatiivina ning tuginedes varasemate heaolukäsitluste analüüsile pakuvad Dodge jt (2012) välja uue käsitluse, mis erinevalt enamikust varasematest ei piirdu erinevate kontseptsiooni osiste välja toomisega ning haarab endasse nii hedoonilise kui eudaimonistliku lähenemise osiseid. Autorid kirjeldavad seda kui “tasakaalupunkti indiviidi ressursside ning tema ees olevate väljakutsete vahel” (Dodge, Daly, Huyton & Sanders, 2012, lk 230).

Definitsiooni välja töötamisel tuginevad Dodge jt (2012) muuhulgas Headey ja Wearing'i (1989), Cummins'i (2010), Hendry ja Kloop'i (2002) ning Csikszentmihalyi (2002) käsitlustele. Järgnevalt on esitatud heaolukäsitluste peamised alused tuginedes eespool nimetatud allikatele.

Headey ja Wearing'i (1989) käsitlus seob ühtseks süsteemiks isiksuse, elusündmused ning heaolu. Selle käsitluse järgi tulenevad erinevused indiviidide subjektiivse heaolu kontekstis suhteliselt stabiilsete personaalsete karakteristikute iseloomust. Sõltuvalt tunnustest, nagu sotsiaalne taust, isiksuse omadused ning sotsiaalne võrgustik, tekib indiviidi personaalse heaolu normaal-tasakaalutase. See on tase, millest lähtuvalt kujuneb indiviidi jaoks tema heaolu tähendus. Elusündmused mõjutavad nimetatud taset nii positiivses kui negatiivses suunas. Heaolu, Headey ja Wearing'i käsitluses, on pidevas muutuses olev nähtus.

Headey ja Wearing'i (1989) heaolu-mudelit on empiiriliselt kontrollinud muuhulgas ka Cummins (2010), kelle uurimuste fookuses oli heaolu tasakaaluseisundi võime kaitsta end erineva mõju ning tugevusega elusündmuste eest. Tööde tulemusena toob ta välja, et elusündmuste mõju heaolule on erinev sõltuvalt nende tugevusest.

Hendry ja Kloep'i (2002) elukestva arengu mudel (*lifespan model of development*) ning Csikszentmihalyi (Csikszentmihalyi, 2002) "voo" (*flow*) mõiste tegelevad ressursside ning lahendamist vajavate väljakutsete vastavuse küsimustega. Nende käsitluste järgi on isiksusliku arengu seisukohalt oluline väljakutsete olemasolu. Väljakutsete edukaks lahendamiseks on oluline vastavate ressursside (sh oskuste) olemasolu ning kasutamine, samuti ressursside ning väljakutsete tasakaal.



**Joonis 1.** Dodge jt heaolu definitsioon (autori koostatud Dodge jt (2012) alusel)

Dodge jt (2012) kirjeldavad enda väljapakutud heaolu definitsiooni läbi kiige kujundi (joonis 1). Kiik kujutab siinkohal isiku vajadust tasakaalu järele. Iga kord, kui inimene pörkub

väljakutsega, läheb kiik tasakaalust välja ning selleks, et tasakaalu taastada, peab inimene või tema tugivõrgustik suutma ressursse kohandada, et need pakuks piisavat vastukaalu. Heaolu tekib siis, kui ressursside ning väljakutsete vahel valitseb tasakaal. Nagu kiik ei püsi tavaliselt tasakaaluasendis ilma välise mõjuta, on ka siinses süsteemis oluline pidev väljakutsete olemasolu selleks, et tagada heaolu püsimine. Vastupidine olukord viib stagnatsioonini, mis omakorda viib kiige tasakaalust välja. Heaolu seisukohalt olulisi väljakutseid ning ressursse on täpsemalt käsitletud peatükis 1.2.

Käesolevas töös kasutatava heaolukäsitluse aluseks on 2012. aastal läbi viidud Euroopa Sotsiaaluuringu 6. ringi (ESS6) sotsiaalse ning personaalse heaolu kontseptsioon, mille on välja töötanud Huppert jt (2010). See hõlmab endas mitmeid varasemaid heaolukäsitlusi ning liidab need terviklikuks mudeliks. Nimetatud käsitluse järgi on heaolu sõltuv võimaldavate tingimuste ning psühholoogiliste ressursside kombinatsioonist. Võimaldavad tingimused hõlmavad endas tunnuseid nagu takistuste hulk, ebavõrdsus, sotsiaalsed normid ja kultuur. Psühholoogiliste ressursside hulka kuuluvad aga säilenõtkus (*resilience*), optimism ning enesehinnang. Heaolu, psühholoogiliste ressursside ning võimaldavate tingimuste vahelised seosed ei ole seejuures ühesuunalised. Heaolu mõjutab omakorda võimaldavaid tingimusi ning inimese kognitiivset hinnangut oma elule (õnnelikkust, rahulolu, häiritust jne), mis omakorda muudavad psühholoogiliste ressursside hulka ja kättesaadavust.

### 1.2.1 Healolu SAK inimestel

Tulenevalt seljaajukahjustusega seonduvatest piirangutest tegevusvõimes, suurest toetusvajadusest ning puudest tulenevast survest inimese psüühikale on loogiline arvata, et SAK inimeste heaolu on oluliselt madalam kui üldpopulatsioonil. Sellest hoolimata on paljud subjektiivset heaolu käsitlevad uurimused jõudnud tulemuseni, et selline loogika ei pruugi kehtida. Kirjeldamaks nähtust, mille järgi suur osa püsiva sügava puudega inimestest hindavad enda eluga rahulolu heaks või väga heaks, on Albrecht ja Devlieger (1999) võtnud kasutusele mõiste – **puude paradoks** (*disability paradox*). Migliorini ning Tonge (2009) käsitlevad seda fenomeni eelmises alapeatükis tutvustatud heaolukäsitluste (Cummins, 2010) kinnituseks. Subjektiivne heaolu paistab olevat suhteline individuaalse võrdlusalusega. Füüsilisest puudest tulenevalt paistab heaolu vähenevat vaid lühiajaliselt – perioodil, mil võrdlusalus on sarnane enne puude omandamist tunnetatuga. Aja jooksul paistab võrdlusalus muutuvat viisil, mis võimaldab vastajatel enda heaolu tunnetada suhteliselt sarnasel tasemel tervete inimestega.

Varasematele uuringutele tuginedes võib öelda, et SAK inimeste füüsiline võimekus ning meditsiinilised tegurid ei ole kuigi tugevalt seotud eluga rahuloluga (Middleton, Tran & Craig,

2007; Shin, Goo, Yu, Kim & Yoon, 2012; Kortte, Gilbert, Gorman & Wegener, 2010; Lidal, Veenstra, Hjeltne & Biering-Sørensen, 2008), samuti ka sotsiaaldemograafiliste teguritega nagu vanus (Kortte, Gilbert, Gorman & Wegener, 2010; Lidal, Veenstra, Hjeltne & Biering-Sørensen, 2008; Geyh, et al., 2013) ja sugu (Middleton, Tran & Craig, 2007; Shin, Goo, Yu, Kim & Yoon, 2012; Kortte, Gilbert, Gorman & Wegener, 2010; Lidal, Veenstra, Hjeltne & Biering-Sørensen, 2008; Geyh, et al., 2013). Pisut tugevamad eluga rahulolu mõjutajad meditsiiniliste tunnuste osas on väärtustid (Middleton, Tran & Craig, 2007; Mortenson, Noreau & Miller, 2010; van Koppenhagen, et al., 2009; Craig, Tran & Middleton, 2009; Lannem, Sørensen, Frøslie & Hjeltne, 2009; van Leeuwen C. M., et al., 2012) ja teised SAK-ga seotud tervisehäda (lamatised; düsrefleksia) (Lidal, Veenstra, Hjeltne & Biering-Sørensen, 2008; Mortenson, Noreau & Miller, 2010; van Leeuwen C. M., et al., 2012.)

Psühholoogilised omadused mõjutavad seda, kuidas inimene lahendab tekkivaid probleeme ning takistusi. Varasematele uuringutele tuginedes võib öelda, et sellised karakteristikud nagu positiivne ellusuhtumine (Kortte, Gilbert, Gorman & Wegener, 2010; van Leeuwen C. M., et al., 2012), kõrge funktsionaalne tõhusus (Middleton, Tran & Craig, 2007; Mortenson, Noreau & Miller, 2010; Craig, Tran & Middleton, 2009; van Leeuwen C. M., et al., 2012), optimism (Mortenson, Noreau & Miller, 2010), lootusrikkus (Kortte, Gilbert, Gorman & Wegener, 2010; van Leeuwen C. M., et al., 2012) ning seotuse tunne (*sense of coherence*) (van Leeuwen C. M., et al., 2012; van Leeuwen C. M., et al., 2012) on olulised heaolutaseme prediktorid.

Füüsilisest keskkonnast tulenevate mõjude ning heaolu vaheliste seoste uurimine on vähem levinud. Keskkonnapiirangute (ligipääsetavus ning puudega inimese vajadustele kohandatus) mõju ja heaolu vahelist negatiivset seost on kinnitanud Whiteneck jt (2004). Indikaatori nimetatud piirajate negatiivse mõju kohta eluga rahulolule annab ka Keysor jt (2006) leitud seos sotsiaalse osaluse ning keskkonnatahistuste vahel.

Sotsiaalsest keskkonnast tulenevad olulisemad heaolu prediktorid on indiviidile kättesaadava perekonna (Mortenson, Noreau & Miller, 2010) ning sõprade (de França, Coura, de França, Basílio & Souto, 2011) poolse toetuse määr.

Kokkuvõttes võib öelda, et teadmised heaolu mõjutajate osas TSAK populatsioonis ei paista olevat täielikud. Uuringute tulemused ei näita sageli olulist erinevust tervetest inimestest – selle täpne põhjus ei ole teada. Ka TSAK inimeste heaolu mõjutajate hulgas on seniste uurimuste põhjal olnud üllatavalt vähe füüsilise tervise ning otseselt SAK-ga seonduvaid tunnuseid. Pigem paistavad heaolu mõjutavat inimese psühholoogilised omadused. TSAK inimeste heaolu mõjutajaid puudutava teabe/tunnuste hulga/mudeli mitte-täielikkus on aluseks, miks käesolevas

töös on uuritud ühe täiendava võimalusena ka sotsiaalse toetuse mõju selles kontekstis. Heaolu ning sotsiaalse toetuse vahelisi seoseid on põhjalikumalt käsitletud peatükis 1.3.

### **1.3 Sotsiaalne toetus**

Heaolu positiivsed seosed paljude teiste inimese toimimist iseloomustavate tunnustega nagu kohanemisvõime, immuunsüsteemi hea toimivus, koostöövõime, sotsiaalsus, eluiga jne (Lyubomirsky, Sheldon & Schkade, 2005) muudavad oluliseks selle nähtuse mõjutajate mõistmise. Üks enam leitud seoseid heaoluga on selle side sotsiaalsete suhete kvaliteediga (Diener & Seligman, 2002) ning on tõenäoline, et selle seose põhjused peituvad just sotsiaalses toetuses (Siedlecki, Salthouse, Oishi & Jeswani, 2013).

Senistes käsitlustes on välja joonistunud sotsiaalse toetuse kolm levinuimat vaadet (Sarason, Sarason & Pierce, 1990):

1. Inimestevahelise seotuse lähenemise vaate järgi määravad sotsiaalse võrgustiku struktuurilised karakteristikud (nt võrgustiku suurus) sellelt saadava toetuse tüübi ja hulga.
2. Eraldatud toetuse pakkujate lähenemise fookuses on toetuse vastavus konkreetsetele vajadustele. Sotsiaalne toetus on selle lähenemise järgi ainult sellisel juhul kasulik, kui saadud toetuse tüüp sobitub vajadustega, mille on esile kutsunud stressor. Sotsiaalse toetuse uurimise kontekstis on selle lähenemise järgi oluline keskenduda sotsiaalse toetuse erinevatele funktsionaalsetele komponentidele.
3. Tunnetatud toetuse lähenemise järgi on toetuse saaja tunnetus toetuse määra osas olulisem kui tegelik toetus. Toetuse tunnetamine omakorda on tugevalt seotud saaja enese ja oma lähedaste kognitiivse tunnetamisega ning suhete iseloomuga tema lähiringis.

Sotsiaalne toetus võib eelnevatele teoreetilistele käsitlustele tuginedes mõjutadaheaolu kahel viisil. Selle otsene mõju tugineb eeldusele, et suur sotsiaalne võrgustik annab indiviidile kuuluvustunde koos stabiilsete ning sotsiaalselt oluliste rollidega kogukonnas ning positiivse tagasiside tegevustele. Siin viidatakse kognitiivsetele, emotsionaalsetele, käitumuslikele ja bioloogilistele mõjudele, mis ei ole mõeldud otseselt abi või toetusena. Nii võivad sotsiaalsed suhted soodustada tervislikke käitumismudeleid läbi sotsiaalse võrgustiku liikmestaatuse, mis nõuab inimeselt selles kehtivate sotsiaalsete normide, näiteks tervist kahjustava eluviisi vältimise, enesehooldusvajaduse täitmise jmt, austamist. Otsese mõju tagajärjel on inimesel võimalik saavutada ennustatav ning stabiilne elusituatsioon koos kinnitusega enda väärtuse ning vajalikkuse kohta. Samuti võib kuulumine sotsiaalsesse võrgustikku vähendada

keskkonnast tulenevaid negatiivseid mõjusid (nt majanduslikud või õiguslikud probleemid) (Cohen & Wills, 1985; Holt-Lunstad, Smith & Layton, 2010)).

Teist võimalikku seost heaolu ning sotsiaalse toetuse vahel nimetatakse stressi-puhvri hüpoteesiks. Selle käsitluse järgi pakuvad sotsiaalsed sidemed ressursse (emotsionaalseid, informatsioonilisi või materiaalseid), mis soodustavad kohandumist akuutsetest või kroonilistest stressisituatsioonidest pärinevate käitumuslike ning neuroendokriinsete reaktsioonidega.. Stressi-puhvri hüpoteesi järgi moodustavad sotsiaalsetest suhetest saadavad ressursid kaitsekihi stressoritest tulenevate negatiivsete mõjude ning inimese igapäevaelu vahele, mille tulemusena väheneb stressisituatsiooni negatiivne mõju. Termin sotsiaalne toetus (*social support*) on siinkohal kasutusel kui tõeliste või tajutud sotsiaalsete ressursside mõõdupuu (Cohen, Gottlieb & Underwood, 2001; Cohen & Wills, 1985).

Sotsiaalset toetust käsitletakse sageli mitmete tasandite jagunevana. Tardy (1985) käsitluses on selliseid dimensioone viis:

1. Sotsiaalse toetuse suund – sotsiaalse toetuse saamine või andmine;
2. Sotsiaalse toetuse kirjeldus või vaatlus – kas vaadeldakse tegelikku sotsiaalset toetust või kirjeldatakse sotsiaalse toetuse tähendust;
3. Reaalselt kasutatav või vajadusel kättesaadav sotsiaalne toetus – inimene ei pruugi alati toetust vajada ning piisata võib ka teadmistest, et vajadusel on toetus kättesaadav;
4. Toetuse iseloom – sotsiaalse toetuse iseloomu klassifitseerimiseks kasutatakse sageli liigitust (House, 1981), mille järgi jaguneb sotsiaalne toetus emotsionaalseks (usaldus, armastus), instrumentaalseks (materiaalne ning mt konkreetne abi), informatsiooniliseks (info ja nõuanded) ning julgustavaks (toetus tegevustele). Thoits (1986) käsitleb sotsiaalset toetust lähtuvalt selle funktsioonist kui kohanemistuge. Sellest lähtuvalt liigitab ta seda vastavalt kohanemis-käitumise kategooriatele probleemile (instrumentaalne ja informatsiooniline) ning emotsioonidele (emotsionaalne ning julgustamine) suunatuks;
5. Võrgustik – kes pakub sotsiaalset toetust. Inimesed kuuluvad nii mitte-formaalsetesse (pere, sõbrad, tuttavad) kui formaalsetesse võrgustikesse (arstid, sotsiaaltöötajad, terapeutid). Mõlemad on käsitletavad sotsiaalse toetuse allikatena. On käsitlusi (Norbeck, 1985), mille järgi mitte-formaalsed võrgustikud jagunevad omakorda kaheks: lähedased (partner, lapsed, lähedased sõbrad) ning kaugemad tuttavad (sugulased, naabrid, kolleegid).

Oluline osa sotsiaalse toetuse valdkonna uuringutest käsitleb ka lähisuhete negatiivseid aspekte

ning nende nende mõju heaolule. Selliste aspektide koondterminina kasutab Rook (1990) mõistet sotsiaalne pinge. Sotsiaalne pinge on tema käsitluses negatiivset emotsiooni tekitav (nt kriitika või pettumust valmistav käitumine lähedaste poolt). Rook leiab suhetest tulenevate positiivsete ja negatiivsete kogemuste mõjusid käsitlevas meta-analüüsis (1998), et sotsiaalse pinge ning heaolu vahel on tugevam side kui positiivsetel sotsiaalsete suhete aspektidel. Ingersoll-Dayton jt (1997) leidsid oma uuringus, et sotsiaalse pinge negatiivne mõju on eriti tugev inimestel, kellel on enam stressirohkeid elusituatsioone.

### **1.3.1 Sotsiaalne toetus SAK inimeste heaolu kontekstis**

Minu hinnangul on tõenäoline, et TSAK-ga kohanemise protsessi seisukohalt on sotsiaalne toetus oluline nii lähtuvalt stressi-puhvri hüpoteesist kui läbi toetuse otsese mõju (vt lk 13). Otseselt võib sotsiaalne toetus avaldada mõju indiviidi heaolu kontekstis olulistele karakteristikutele. Näiteks mõjutab toetus tema alkoholi või tubakatoodete tarbimist ning seeläbi vähendab muu hulgas TSAK-ga seotud terviseriskide realiseerumise määra, mis omakorda mõjub positiivselt heaolule. Stressi-puhvrina pakub sotsiaalne toetus ressursse, mis aitavad toime tulla TSAK-st tulenevate stressisituatsiooniga. Sellest tulenevalt annab sotsiaalse toetuse mõjude mõistmine sisendi TSAK rehabilitatsiooniprotsessi edukuse tõstmiseks.

Sotsiaalse toetuse ning sotsiaalsete oskuste seoseid erinevate sotsiaalsete ning tervisega seotud karakteristikutega SAK inimeste seas on põhjalikult käsitlenud Müller jt (2012). Nende erinevate uuringute resultaate kajastavas metaanalüüsis käsitleti lisaks muule ka sotsiaalse toetuse seoseid eluga rahulolu, subjektiivse heaolu ning elukvaliteedi vahel. Uurimuse tulemusena on autorid eelnevaid käsitlusi kokku võttes märkinud, et nimetatud seosed on selged ning konstantsed. Analüüsis käsitletud uurimuste järgi on sotsiaalse toetuse ning elukvaliteedi vahelised seosed üldjuhul positiivsed, vaid üks analüüsis käsitletud uurimustest jõudis negatiivsete seosteni heaolu ning instrumentaalse, informatsioonilise ning sõpradelt ja perelt saadava emotsionaalse toetuse vormide vahel (Post, Ros & Schijvers, 1999).

Post jt (1999) poolt läbiviidud uuringu eesmärgiks oli mõõta erinevat tüüpi<sup>2</sup> ning erinevatest allikatest pärineva<sup>3</sup> tajutud sotsiaalse toetuse ning sotsiaalse ning psüühilise heaolu ja eluga

---

<sup>2</sup> Probleemidele orienteeritud toetus (informatsiooniline ning instrumentaalne/materiaalne toetus) ning emotsioonidele suundatud toetus (emotsionaalne ja hinnangute andmine).

<sup>3</sup> Perevõrgustikust (partner ja lapsed), mitte-formaalsest võrgustikust (teised pereliikmed, sõbrad, naabrid, tuttavad) ning professionaalne võrgustik (perearst, eri-arstid ning teised tervishoiu professionaalid).

rahulolu<sup>4</sup> vahelisi seoseid. Tulemusena leidsid autorid, et emotsionaalne toetus sõpradelt oli seotud parema psüühilise ning sotsiaalse toimetulekuga. Oluline positiivne korrelatiivne seos leiti ka perekonnalt saadava emotsionaalse toetuse ning eluga rahulolu vahel. Lisaks leidsid autorid raskesti interpreteeritava negatiivse seose sõpradelt saadava toetuse ning eluga rahulolu vahel, mis võib viidata võimalusele, et sõpradelt saadav sotsiaalne toetus tuletab tegevusvõime piiratust pidevalt meelde ning seeläbi mõjub negatiivselt sotsiaalse toetuse hinnangule.

Guilcheri jt (2012) poolt läbi viidud uurimuse eesmärgiks oli kirjeldada kogukonnas elavate SAK inimeste mitte-formaalse võrgustiku struktuuri ning mõista selle rolli SAK seotud terviseriskide haldamisel. Uurimuse tulemusena on autorid välja toonud, et SAK inimeste sotsiaalne võrgustik on võrreldes üldpopulatsiooniga pisut väiksem, kuid selle mõju terviseriskide maandamise ning nendega toimetuleku seisukohalt on uuritavate hinnangul väga oluline. Sarnaseid tulemusi on leitud ka teiste raskete traumade järgseid patsiente uurides (Zencius & Wesolowski, 1999).

#### **1.4 Funktsionaalne suutlikkus**

Suurenenud abivajadus pärast SAK-ni viinud traumat koos väikse võrgustikuga võib viia võrgustikuliikmete toetuskooormuse liigse kasvuni ning muudab võrgustikust saadava toetuse potentsiaalselt ebastabiilsemaks - toetuse kättesaadavus sõltub vähestest inimestest.

Patsiendi funktsionaalse suutlikkuse hindamine SAK rehabilitatsiooni käigus annab võimaluse protsessi tulemuselikkuse hindamiseks moodustades olulise sisendi nii tervishoiu- kui sotsiaalsüsteemile (Dahlberg, Kotila, Kautiainen & Alaranta, 2003).

Põhjus, miks funktsionaalne suutlikkus on rehabilitatsiooniprotsessi fookuses, peitub paljuski asjaolus, et seniste teadus-uuringute käigus on õnnestunud usaldusväärselt tõestada selle tunnuse positiivne seos paljude heaolu aspektidega. Ostir jt (2000) kinnitavad funktsionaalse suutlikkuse ning emotsionaalse heaolu vahelist seost geriaatriliste patsientide puhul. Eakaid on oma uurimuses käsitlenud ka Ferreira jt (Ferreira, Maciel, Costa, Silva & Moreira) kes leidsid, et funktsionaalne suutlikkus on positiivselt seotud muu hulgas kogukonda integreerituse ja tugevate sotsiaalsete ning perekondlike sidemetega.

Seljaajukahjustus mõjutab negatiivselt inimeste toimetulekut suures osas igapäevatoimingutes. Sellega seondult suurendab sageli oluliselt tema sõltuvust kõrvalabist (Post, van Aspeck, van

---

<sup>4</sup> Enese eest hoolitsemise võime, vabaaja sisustamine, kutsealane staatus, majanduslik seis, seksuaalelu, suhted partneriga, suhted teiste pereliikmetega ning suhted sõprade ning tuttavatega.



Dyjk & Schrijvers, 1997). Varasemates käsitlustes on leitud, et iseseisvus igapäevases funktsioneerimises mõjutab sotsiaalse osalusvõime määra ning kontrollitunnet inimese elus (Whalley Hammell, 2007).

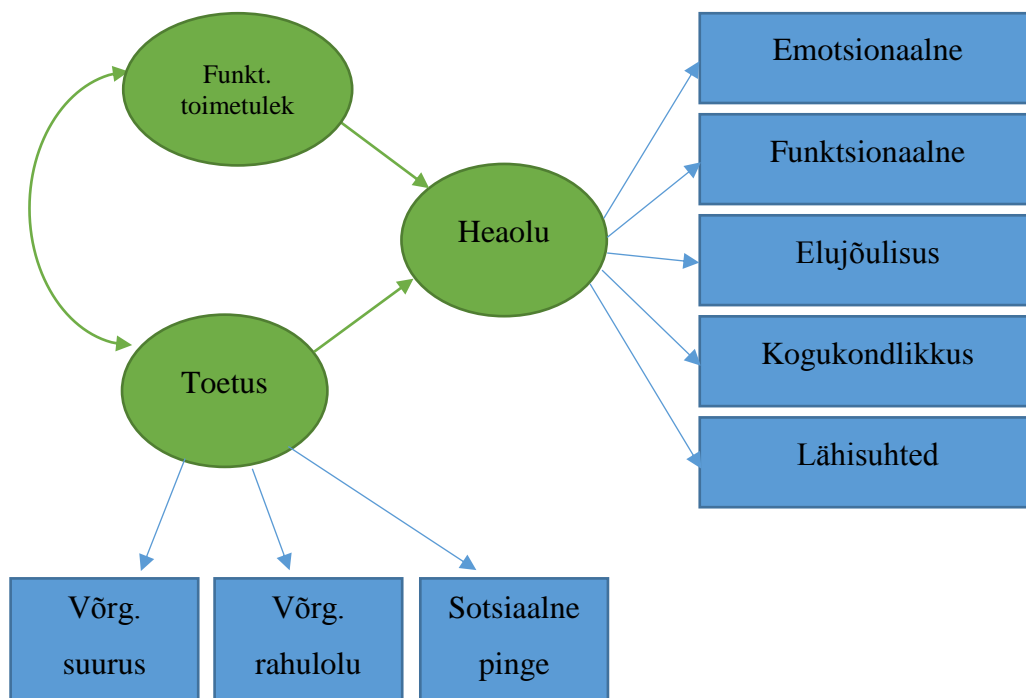
Käesolevas töös mõõdetakse funktsionaalset suutlikkust eesmärgiga hinnata TSAK mõju ulatust inimesele. Lähtuvalt eelnevalt käsitletud Dodge jt (2012) kiige kujundist heaolu kontseptsiooni selgitamisel, indikeerib funktsionaalse suutlikkuse tase heaolu mõjutavate väljakutsete hulka ning raskusastet. See omakorda indikeerib Dodge mudeli järgi heaolu tekitamiseks vajalike ressursside määra, sealhulgas sotsiaalset toetust.

### **1.5 Kontseptuaalne skeem**

Käesoleva uurimuse kontseptuaalne skeem on üles ehitatud tulenevalt eelpool kirjeldatud Dodge jt (2012) esitatud kiige käsitlusest ning selle aluseks olevast arutluskäigust. Dodge käsitlusest tulenevalt võib eeldada, et seljaajukahjustuseni viinud trauma ning sellega seonduv langus funktsionaalses suutlikkuses loob heaolu taastumiseks vajaduse suurendada füüsilisi, sotsiaalseid ning psühholoogilisi ressursse. Kontseptuaalne skeem väljendab eelnevatel käsitlustel tuginevat nägemust sellest, mis moel see protsess toimub.

Põhjus, miks on järgneval kontseptuaalsel skeemil (joonis 2) lisaks heaolu ning sotsiaalse toetuse vahelisele sidemele mudelisse lisatud ka funktsionaalne suutlikkus, tugineb eeldusel, et raskem trauma ning sellest tulenev madalam funktsionaalne suutlikkus on üks olulisemaid lisaressursi vajaduse määra indikaatoreid.

Joonisel 2 esitatud tunnustest on funktsionaalse suutlikkuse mõõdikuks FIM (Functional Impairment Measure) hindamise motoorse võimekuse alaskaalade summa (vt pt 2.1.3). Latentse tunnuse - võrgustikust saadava sotsiaalse toetuse - mõõdikuteks on toetusvõrgustiku suurus, respondendi keskmine subjektiivne rahulolu võrgustikust saadava toetusega kõikide küsimustikus sisaldunud sotsiaalse toetuse valdkondade lõikes ning neli sotsiaalse pinge karakteristikut (pettumused, pealetükkivus, kriitika, konflikt) respondendi võrgustikuliikmete keskmisena.



**Joonis 2.** Uurimuse kontseptuaalne skeem

Mudelisse kaasatud heaolu indikaatorid on üle võetud Euroopa Sotsiaaluuringa 6. ringi personaalse ja sotsiaalse heaolu küsimustiku tulemustele tuginevast, Jeffrey jt (2015) poolt koostatud, statistilise analüüsi ning teoreetiliste modelite põhjal loodud dimensioonidest:

- Heaolu emotsionaalsuse dimensioon – igapäevaste positiivsete tunnete (õnnelikkus, elu nautimine jne) olemasolu ja negatiivsete tunnete (ärevus, masendus jne) puudumine;
- Heaolu funktsionaalsuse dimensioon – iseseisvust, kompetentsust, osalust, tähendust ja eesmärki, enesehinnangut, optimismi ning säilenõtkust kirjeldavad omadused;
- Heaolu elujõulisuse dimensioon – une kvaliteeti, energilisuse tunnet ning väljakutsetega toimetulekut kirjeldavad tunnused;
- Heaolu kogukondlik dimensioon – tunnused, mis kirjeldavad indiviidi rahulolu kogukonnaga, kus ta elab: usaldus teiste inimeste vastu, kogukonnast saadava toetuse tunne ning suhestumine inimestega naabruskonnas;
- Toetavatest lähisuhetest saadava heaolu dimensioon – tunnused, mis kirjeldavad, mil määral tunnetab indiviid toetust, sõprust, austust, väärtustatust oma lähedaste poolt.

Lisaks nimetatud viiele dimensioonile joonistus Jeffrey jt (2015) analüüsist välja tunnetatava heaolu dimensioon (vastaja hinnangud eluga rahulolule ning õnnelikkusele), kuid seda kirjeldavad tunnused ei kuulunud käesoleva uurimuse raames kogutud andmete hulka.

Dimensioonidesse kuuluvaid tunnuseid kajastavad küsimused on välja toodud lisas 1.

## **1.6 Hüpoteesid ja uurimisküsimused**

Tuginedes eelnevas alapeatükis kirjeldatud heaolu, sotsiaalse toetuse ning funktsionaalse suutlikkuse käsitlustele on käesoleva uurimistöö alusena sõnastatud kaks hüpoteesi.

### **H1: Sotsiaalne toetus on positiivses seoses TSAK inimeste heaolutasemega.**

Toetusest saadavad ressursid aitavad toime tulla vigastusest tulenevate komplikatsioonidega, annavad kuuluvustunde ning loovad puhvri stressisituatsioonidega toimetulekuks.

Teadmine sotsiaalse toetuse ning heaolunäitajate vahelise sideme olemasolu ja iseloomu kohta aitab sekkumiste täpsustamisel TSAK isikute rehabilitatsiooniprotsessis. Sellest teadmisest tulenevalt on võimalik optimeerida patsiendi sotsiaalsete suhete mõjutamisele osutatavat tähelepanu.

### **H2: Sotsiaalne toetus on pöördvõrdelises seoses funktsionaalse suutlikkuse määraga.**

Tulenevalt eelnevalt esitatud Dodge jt (2012) kiige käsitlusest (vt pt 1.1) võiks eeldada, et suurema stressoriga (madalama funktsionaalse võimekusega) toime tulekuks on vajalik suurema hulga lisaressursside kaasamine (mh sotsiaalsest võrgustikust) eesmärgiga säilitada rahuldav heaolu tase.

Lisaks hüpoteesidele otsitakse magistritöö abil vastuseid järgnevatele uurimisküsimustele. Nendele küsimustele saadavate vastuste potentsiaalne väärtus SAK rehabilitatsiooni praktika korraldamisele on suur, kuid minu hinnangul ei ole eelnevad teadmised piisavad, et nendes valdkondades hüpoteese püstitada.

#### **1. Kellest koosneb TSAK inimeste sotsiaalne võrgustik?**

Süsteematiseeritud info tugivõrgustiku koosseisu kohta annab olulise võimaluse kaasata traumaatilise seljaajukahjustusega inimeste lähedasi senisest enam rehabilitatsiooniprotsessi ning potentsiaalselt suurendades tervishoiusüsteemist saadava abi efektiivsust läbi informatsiooni liikuvuse. Samuti võimaldab see planeerida tugiteenuseid lähedaste hoolduskoormuse optimeerimiseks.

#### **2. Milline on TSAK inimeste subjektiivne hinnang võrgustikust saadava toetusega rahulolu osas?**

Teave võrgustikust saadava toetusega rahulolu osas aitab TSAK inimeste vajaduste kaardistamisel. See on oluline sisend toetusvajaduse rahuldamiseks vajalike meetmete rakendamiseks ning planeerimiseks.

## 2. Meetoodika

### 2.1 Andmed ja nende kogumine

Käesoleva magistritöö aluseks on uurimuse autori poolt Eesti TSAK inimestelt kogutud andmed ning taustana Euroopa Sotsiaaluuringu 6. Ringis (ESS6) personaalse ning subjektiivse heaolu alaosas Eestist kogutud andmed.

Andmete kogumine TSAK inimestelt leidis aset Haapsalu Neuroloogilises Rehabilitatsioonikeskuses (HNRK). Uuringu autorina ning samaaegselt ka intervjuerija oli HNRK töötaja (andmete kogumise etapi esimeses osas SAK osakonna sotsiaaltöötaja ning teises haigla kvaliteedispetsialist). Sellest tulenevalt omas uurimuse autor valdava enamuse vastajatega kontakti ka väljaspool käesoleva töö konteksti. See andis täiendavaid võimalusi uuringutulemuste interpreteerimisel.

Valimisse kuuluvad HNRKs statsionaarsel taastusravil viibivad TSAK patsiendid. Valimisse kuulumise eeltingimusteks on traumaatilise seljaajukahjustuse olemasolu (1); ratastooli kasutamine peamise liikumisvahendina (2); seljaajukahjustuseni viinud traumast möödunud aeg ei ole väiksem kui 1 aasta (3); eesti keele oskus ankeedist (lisa 2) arusaamist võimaldavas mahus (4); vastaja informeeritud nõusolek uurimuses osalemiseks (5).

Ratastooli kasutamine peamise liikumisvahendina on valimisse kuulumise tingimuseks, sest see indikeerib suuremat abivajaduse määra. Võib eeldada, et ratastoolikasutajad on ka TSAK rehabilitatsiooniteenuste suuremad kasutajad võrreldes inimestega, kes suudavad ise kõndida. See on oluline fakt, kuna käesoleva töö üks peamisi eesmärke on anda panus TSAK rehabilitatsiooniteenuste parendamiseks.

SAKini viinud traumast möödunud aeg (>1 aasta) on valimisse kuulumise tingimuseks, sest esimese aasta vältel veedavad TSAK inimesed suure osa ajast haiglas. Sellest tulenevalt võib pidada tõenäoliseks, et võimalikud sotsiaalses võrgustikus toimuvad protsessid ei ole seoses traumaga veel rakendunud.

Andmed koguti TSAK inimestelt struktureeritud personaalintervjuude käigus. Ettepaneku uurimuses osalemiseks tegi uuringu autor 25-le (valimi moodustamise tingimustele vastavale) inimesele (keeldujaid ei olnud). Intervjuu orienteeruv kestvus oli ca 1 tund. Intervjuu küsimustik täideti küsitleja poolt intervjueritava vastuste põhjal.

Uurimuse läbiviimine on kooskõlastatud Tartu Ülikooli inimuuringute eetikakomitee (otsuse protokoll nr 246/T22; kp: 16.03.15) ning HNRK-ga.

## **2.2 Mõõtmisvahendid**

TSAK inimestelt andmete kogumiseks kasutatud ankeet koosneb neljast alaosast:

1. Küsitletava üldandmed (vanus, haridustase, haigusstaaž, elukaaslased, sugu);
2. Funktsionaalse suutlikkuse hindamine;
3. Heaolu küsimustik;
4. Sotsiaalse toetuse küsimustik.

Järgnevalt on kirjeldatud iga alaosa täpsemat sisu.

### **2.2.1 Küsitletava üldandmed**

Küsitletava üldandmeid puudutav alaosa koosneb vastaja vanust, sugu, haigusstaaži, haridustaset, tööstaatus ja elukaaslast käsitlevatest küsimustest. Seejuures palutakse neist kolme viimast hinnata nii vastamise kui ka seljaajutrauma tekkimise hetke silmas pidades.

### **2.2.2 Funktsionaalne suutlikkus**

Patsiendi funktsionaalse suutlikkuse mõõtmiseks kasutatakse käesolevas uurimuses FIM® (Functional Independence Measure) funktsionaalse suutlikkuse mõõdiku motoorse suutlikkuse alaosa (Rehab measures: FIM instrument, 2016). Intervjuu käigus hinnati uuringu autori poolt vastaja abivajaduse määra 13 igapäevase toimingu lõikes, kasutades selleks selgitavaid küsimusi.

FIM on enim kasutatav funktsionaalse võimekuse mõõtmisinstrument rehabilitatsioonivaldkonnas (Granger, 1998). Selle näol on tegu multi-dimensionaalse hindamisskaalaga, mis hõlmab motoorset (enesehoole toimingud, sulgurlihaste kontroll, mobiilsus) ning kognitiivset toimetulekut (kommunikatsioon ning sotsiaalne tunnetus).

FIM alaskaaladel antavad hinnangud fikseeruvad 7-palli skaalal, kus 1 tähendab täielikku sõltuvust abist (hinnatav sooritab iseseisvalt vähem kui 25% toimingust); 2-palli viitab 25%-50% iseseisvuse määrale vastava toimingu sooritamisel; 3-palli-50%-75%; 4-toimingu sooritamiseks läheb vaja minimaalset kontakti; 5- kontakti vaja ei lähe, kuid teist inimest on vaja juhendamiseks ning ohutuse tagamiseks toimingu sooritamisel; 6-kõrvalist abi vaja ei lähe, kuid toimingu sooritamine võtab tavapärasest oluliselt rohkem aega või patsient kasutab mõnda abivahendit; 7 viitab "täielikule iseseisvusele" toimingus.

FIM instrumendi kasutamise eelduseks on vastavasisulise koolituse läbimine, mille töö autor

on läbinud töökohapõhise koolitusena HNRKs. Sellise koolituse läbiviimine on aktsepteeritav FIM mõõdikut arendava organisatsiooni UB Foundation Activities poolt.

Käesolevas uurimuses on käsitletud ainult FIM instrumendi 13 motoorset alaskaalat. Kognitiivsed alaskaalad on välja jäetud põhjusel, et seljaajukahjustusest tulenevalt tekib võrdlemisi harva FIM instrumendi tundlikkust ületavaid kognitiivses toimetulekus esinevaid probleeme. Sellega seondult on varasemates uuringutes leitud, et nende tunnuste puhul esineb nn “lae-efekt” – tunnuste variatiivsus on väga väike maksimaalsete väärtuste lähedal (Hall, Cohen, Wright, Call & Werner, 1999).

Uuringus kasutatud FIM-i motoorsed alaskaalad, mille abil hinnati vastaja abivajaduse määra on esitatud lisa 3. Andmete analüüsiks on üksikute alaskaalade tulemused kokku liidetud tunnuseks, mis varieerub vahemikus 13 kuni 91 palli.

### **2.2.3 Subjektiivne heaolu**

Subjektiivse heaolu hindamiseks kasutatakse ESS6 (2012/13 a.) pärinevat selleks otstarbeks mõeldud küsimustikublokki (European Social Survey, 2013). Peamiseks eesmärgiks instrumendi valikul on võimalus uurimise tulemusi võrrelda laiemal populatsiooni tulemustega. Lisaks oli kriteeriumiks ka küsimustiku kättesaadavus ning käsitletavate heaolukarakteristikute mitmekülsus (hõlmab nii suutlikkust kui subjektiivseid heaolu hinnanguid). Kasutatav küsimustik koosneb 39-st tunnusest.

Heaolutunnused on analüüsiks koondatud heaoludimensioonidesse Jeffrey, Abdallah ja Quick (2015)(vt lisa 1). Selleks on kõik kasutatavad tunnused normaliseeritud skaalale 1-10 palli. Tunnuste skaala suund on vajadusel muudetud selliselt, et suurem väärtus viitaks andmestikus läbivalt positiivsemale ilmingule heaolu kontekstis. Selliselt pööratud tunnused on märgitud lisa 1.

Üksikute dimensioonide väärtused moodustatakse nendesse koondunud tunnuste aritmeetiliste keskmistena, seejuures peab vastaja olema andnud hinnangu vähemalt pooltele dimensiooni kuuluvatele küsimustele. Selliselt kujunesid dimensioonide lõikes väärtused vahemikus 1-10.

Ühegi dimensiooni alla ei kuulunud 39-st ankeedis sisaldunud heaolu tunnusest 11 (vt lisa 4). Neid saab kasutada edasises täpsustavas analüüsis.

### **2.2.4 Sotsiaalne toetus**

Sotsiaalse toetuse uurimiseks kasutatakse Gee ja Rhodes'i (2008) poolt välja arendatud Sotsiaalse Tugivõrgustiku Küsimustikku (SSNQ). Tegu on pool-struktureeritud uurimisinstrumendiga, mille eesmärgiks on hinnata vastaja tajutud võrgustiku suurust ning ning

sellelt saadud tuge. See käsitleb sotsiaalset toetust lähtuvalt kahest aspektist: kättesaadavus ning rahulolu. Need omakorda jagunevad küsimustikus kuueks olulisemaks sotsiaalse toetuse valdkonnaks: (1) emotsionaalne, (2) materiaalne ja (3) kognitiivne toetus, (4) positiivne tagasiside, (5) sotsiaalne osalus ning (6) haigusega/vigastusega seonduv abi ja toetus.

SSNQ võimaldab uurida pt 1.2 käsitletud heaoludimensioonidest toetuse iseloomu ning seda pakkuvat võrgustikku (Tardy 1985). Samuti võimaldab see instrument hinnata Sarasoni jt (1990) välja pakutud kolme sotsiaalse toetuse aspekti: tugivõrgustiku struktuuri, toetuse funktsiooni ning selle kättesaadavust (2008).

SSNQ pöörab tähelepanu lisaks positiivsetele ka sotsiaalsete suhete negatiivsetele aspektidele – nn sotsiaalsele pingele: konfliktid, tõrjutus, kriitika, pealetükkivus. Mitmed varasemad uurimused on näidanud, et negatiivsetel sotsiaalsetel kontaktidel on heaolule suurem mõju kui positiivsetel (Newsom, Rook, Nishishiba, Sorkin & Mahan, 2005; Pietromonaco, 1987). Seepärast on see osa küsimustikust haaratud ka käesoleva uurimuse kontekstis.

Nimetatud instrumenti abil kogutud andmetest on analüüsi haaratud järgnevad sotsiaalse toetuse mõõdikud (vt lisa 5):

1. Toetuse kättesaadavus – inimeste hulk, kellelt vastaja on mingis valdkonnas toetust saanud;
2. Rahulolu – vastaja hinnang rahulolule saadud sotsiaalse toetusega valdkonnas;
3. Sotsiaalne pingeline – vastaja hindab lähivõrgustikust tulenevaid negatiivseid aspekte nende toimumise sageduse järgi neljas valdkonnas – tungimine isiklikku sfääri, kriitika tegevustele, konflikt ning pettumust valmistav käitumine;
4. Seos võrgustiku liikmetega – milline on vastaja seos iga enda poolt nimetatud võrgustiku liikmega.

Sotsiaalse toetuse küsimustik moodustas ühe alaosa uurimisküsimustikust. Igas sotsiaalse toetuse valdkonnas arvutati välja kaks skoori: toetuse tunnetatud kättesaadavus ning tunnetatud rahulolu toetusega. Toetuse kättesaadavuse arvutamiseks paluti vastajatel igas sotsiaalse toetuse valdkonnas nimetada inimesi, kellelt nad on toetust saanud. Inimeste hulk igas valdkonnas moodustas selle toetuseliigi kättesaadavuse mõõdiku. Rahulolu igas valdkonnas kättesaadava toetusega paluti vastajal hinnata 5-pallisel skaalal (1=halb; 5=väga hea).

Lisaks küsiti iga eelnevas osas nimetatud isiku (võrgustikuliikme) kohta, millisel määral tekitab temaga suhtlemine sotsiaalseid pingeid. Selleks pidi respondent hindama pingete tekitamise tõenäosust neljas valdkonnas. Küsiti, kas ja kui sageli võib nimetatud isiku poolt oodata

pettumust valmistavat käitumist (nt lubaduste murdmist), pealetükkivust (nt liigset tungimist vastaja isiklikku ellu, käsutamist jmt), kriitikat (nt vastaja ideede ja mõtete halvustamist) ning konflikte (nt tugevate eriarvamuste esinemist ning ebameeldivaid kokkupuuteid) erinevates toetusvaldkondades nimetatud isiku puhul. Vastused igas valdkonnas anti 5-pallisel skaalal: 1-mitte kunagi; 2-harva; 3-mõnikord; 4-sageli; 5-alati.

Võrgustiku liikmete ning TSAK inimeste vahelise sotsiaalse pinge võimalike põhjuste välja toomiseks on analüüsis kasutatud selle näitaja iseloomustamiseks koondtunnust. See hõlmab endas nelja uurimuses kasutatud pingeindikaatori (pettumust tekitava, pealetükkiva, kriitilise ning konflikte tekitava käitumise sagedus) 0-1 skaalale normaliseeritud väärtuse aritmeetilist keskmist. Saadud tunnuse suurem väärtus viitab tugevamale pingele.

Lõpuks paluti vastajal öelda iga võrgustikuliikme vanus, kodeerida enda poolt nimetatud võrgustikuliikmed individuaalsete (ema, abikaasa jmt) või grupikoodide abil (pereliige, sugulane, naaber, sõber jmt), hinnata nendega kohtumiste sagedust (1-kuni kord kuus; 2-enam kui kord kuus; 3-umbes kord nädalas; 4-paar korda nädalas; 5-peaaegu iga päev) ning elukoha kaugust vastajast (1-elab koos minuga; 2-elab naabruskonnas, kuid mitte samas leibkonnas; 3-umbes tunnise autosõidu kaugusel; 4-samas riigis; 5-mõnes välisriigis).



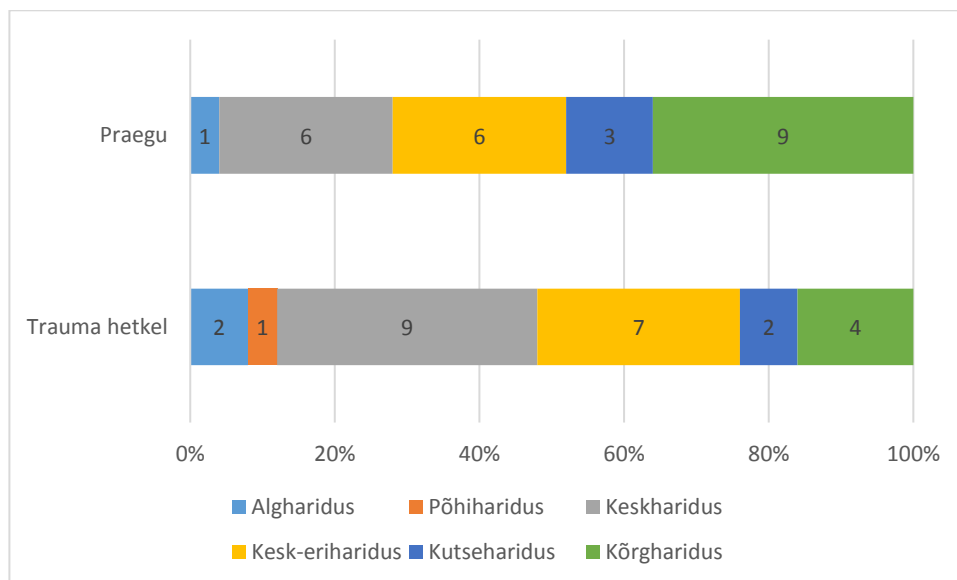
### 3. Analüüsi tulemused

#### 3.1 Vastajad

Käesoleva uurimuse andmed on kogutud 25 respondendilt. Vastanud olid TSAK inimesed, keda küsitleti nende viibimisel taastusravil Haapsalu Neuroloogilises Rehabilitatsioonikeskuses. Seljaajukahjustuseni viinud traumast pidi valimisse arvamise eeltingimuseks olema möödas vähemalt 1 aasta. Valimi haigusstaaži mediaan on 7,9 aastat (min=1,7 a ja max=27,5 a), keskmine aga 9,3 aastat (SD=6,5). Vastanute mediaanvanus on 37 aastat (min=21 a; max=62 a), keskmine on 38,8 aastat (SD=10,6). Kõik vastajad olid manuaalse ratastooli kasutajad ning 11 (44%) nendest kasutasid lisaks ka elektrilist ratastooli. 20 (80%) respondentidest olid mehed ning 5 (20%) naised.

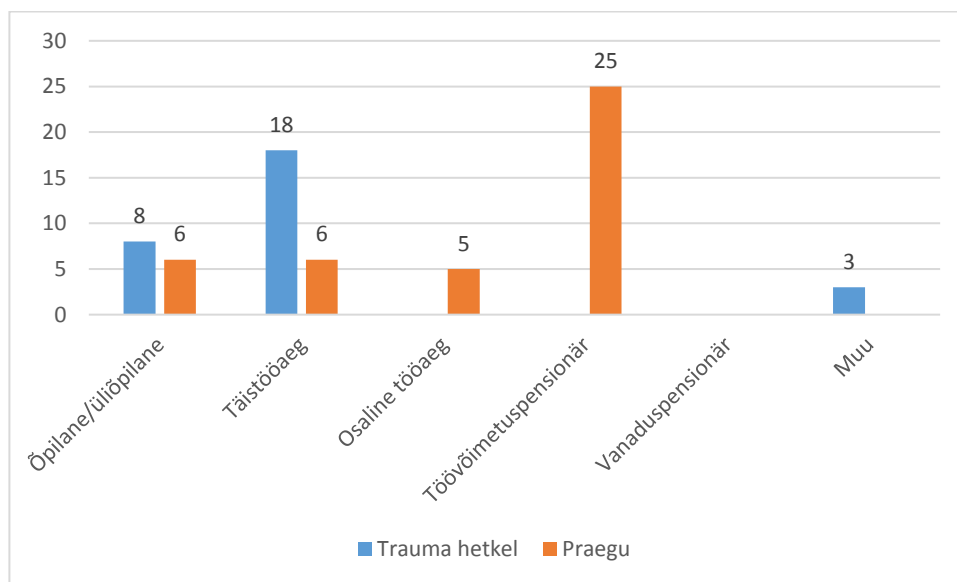
Vastanute vanus ning haigusstaaž lähevad võrdlemisi hästi kokku Sabre jt (2012) poolt välja toodud statistikaga, mille järgi varieerub keskmine vanus TSAK tekkimisel riigiti vahemikus 26,8 kuni 55,5 aastat. Samuti on senise statistikaga kooskõlas meeste oluliselt suurem osakaal TSAK inimeste seas.

Haridustase, tööstaatus ning kooselu tüüp olid valdkonnad, mille kohta koguti andmeid nii trauma hetke kui ka vastamise hetke kontekstis. Asjaolu, et alg-, põhi- ning keskharidusega inimeste osakaal on vähenenud ning selle arvel on traumale järgnenud aja vältel suurenenud kõrg- ja kutseharidusega vastanute osakaal viitab sellele, et vastajate haridustase on pärast traumasid kasvanud (joonis 3).



**Joonis 3.** Vastajate jaotus haridustaseme järgi trauma hetkel ning andmete kogumise ajal

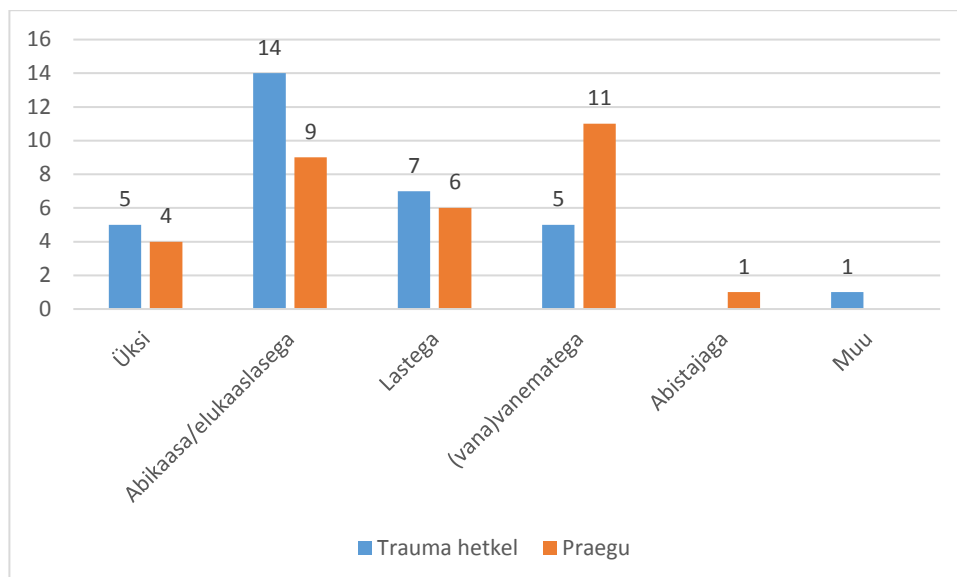
Funktsionaalse võimekuse langus seljaajukahjustuse tagajärjel mõjutab oluliselt TSAK inimeste töövõimet. Seda kinnitavad ka käesoleva uurimuse käigus kogutud andmed. Võrreldes trauma hetkega on vähenenud õpilaste ning täistööajaga vastanute osakaal. Samas on suurenenud osalise ajaga töötajate osakaal. Tööga on hõivatud (täis- või osaajaga töö) 11 vastanut (44%), samas kui trauma hetkel oli selliseid 18 (72%). Kõik vastanud on uurimuses osalemise ajal töövõimetuspensionärid (joonis 4).



**Joonis 4.** Vastajate tööstaatus trauma hetkel ning andmete kogumise ajal<sup>5</sup>

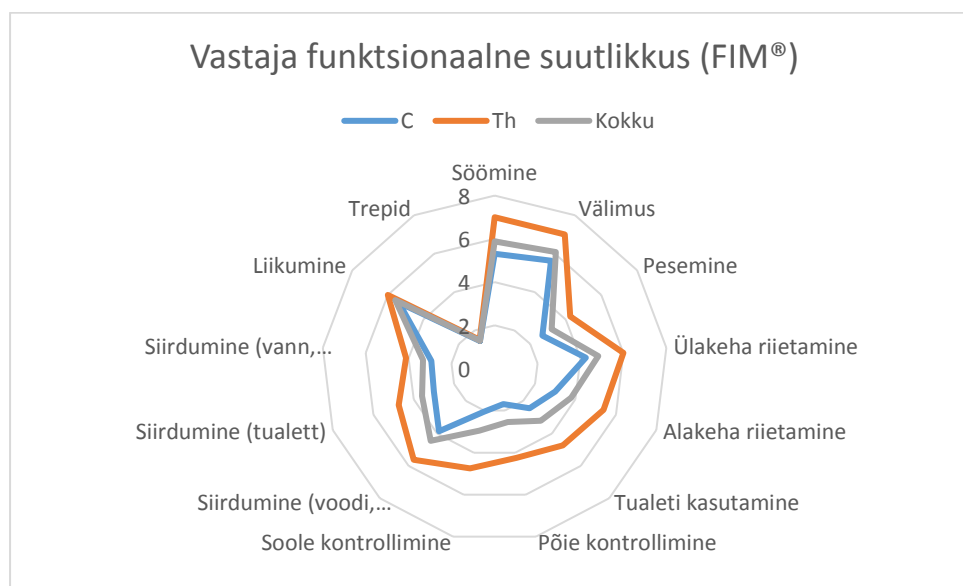
Seljaajukahjustusega seonduvatel probleemidel paistab kogutud andmete põhjal olevat mõju ka sellele, kellega koos vastaja elab. Võrreldes traumaeelse ajaga on enam kui kahekordistunud vanemate või vanavanematega elavate inimeste osakaal (5-lt juhtumilt 11-le). Samas on vähenenud elukaaslase ja/või lastega elavate inimeste hulk (21-lt juhtumilt 15-le) (joonis 5).

<sup>5</sup> Vastajal oli võimalik valida mitu paralleelselt esinevat staatust. Seetõttu ei vasta antud vastuste kogusumma vastajate arvule.



**Joonis 5.** Vastaja elukaaslased trauma hetkel ning andmete kogumise ajal <sup>5</sup>

Kahjustus oli 17 juhul (68%) vastanute puhul kaelalüli(de)s (C) ning 8 (32%) rinnalüli(de)s (Th). Funktsionaalne suutlikkus on mõjutatud kahjustuse kõrgusest, kuid valdkonnad, milles vastajad abi vajavad, on ligilähedaselt samad mõlemas vastanute grupis. Joonisel 7 esitatud andmetest võime järeldada, et abist sõltuvus on suurim treppidel liikumisel ning pesemisel ning kõrge kahjustusega inimestel ka põie ja soole kontrollimisel (joonis 6).



**Joonis 6.** Keskmise funktsionaalne suutlikkus vigastuse kõrguse järgi

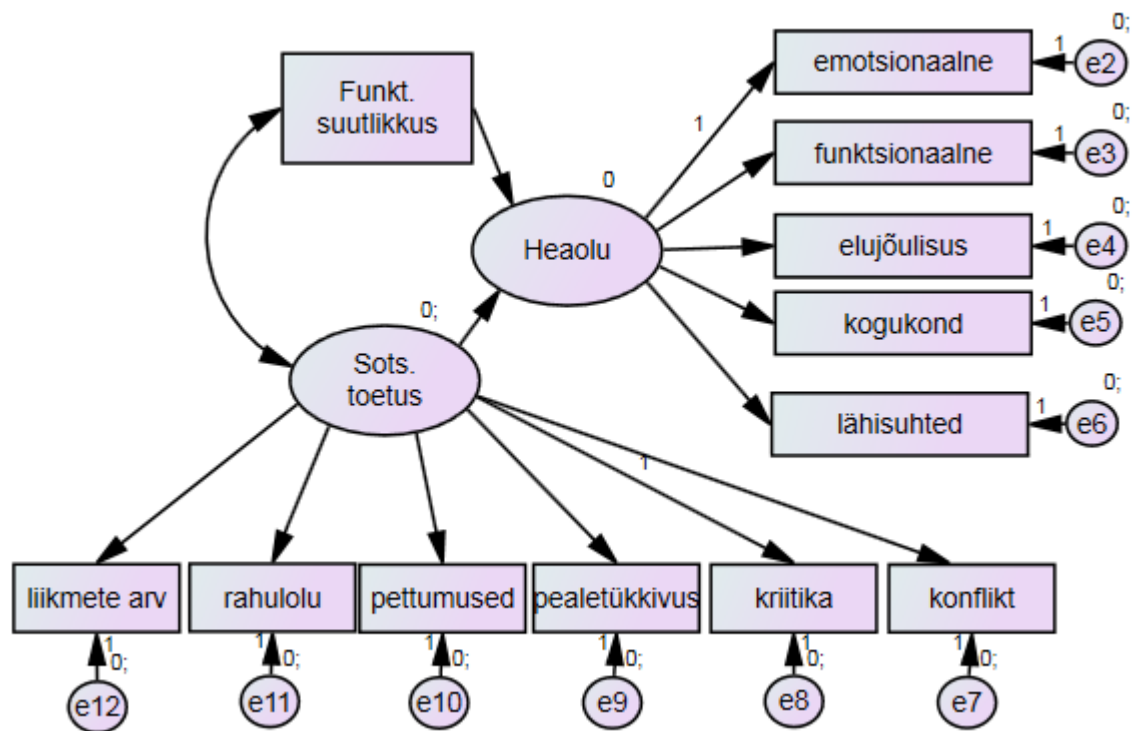
Käesoleva töö kontekstis kinnitab funktsionaalse suutlikkuse analüüs seda, et TSAK inimeste kõrvalabivajadus on märkimisväärne ning seda eriti valdkondades, mis on nii abistaja kui abistatava jaoks vaimselt ja füüsiliselt rasked.

### 3.2 Kontseptuaalse mudeli sobivus kogutud andmetega

Järgnevalt on esitatud (joonis 7) peatükis 1.4 välja toodud kontseptuaalse skeemi hindamise idee struktuurivõrrandite meetodi abil (*structural equation modeling* - SEM). Testitavasse mudelisse on haaratud mõõdetavate tunnustena viie heaoludimensiooni (Jeffrey, Abdallah & Quick, 2015) väärtused, mis aitavad avada heaolu kui latentse tunnuse sisu. Teine mudelisse kuuluv latentne tunnus on sotsiaalne toetus. Sellega seotud mõõdetud tunnused on järgmised:

1. Sotsiaalse võrgustiku suurus - Vastaja poolt sotsiaalse toe andjatena nimetatud erinevate inimeste arv;
2. Keskmise rahulolu võrgustikust saadava toetusega (skaala 1-5);
3. Võrgustiku liikmete poolt tunnetatava pettumust valmistava käitumise keskmine sagedus;
4. Võrgustiku liikmete poolt tunnetatava häiriva kriitika keskmine sagedus.
5. Võrgustiku liikmete poolt tunnetatava liigse isiklikku elusse tungimise (oma nina toppimise) keskmine sagedus;
6. Konfliktide ja tugevate eriarvamuste esinemise keskmine sagedus võrgustiku liikmetega.

Lisaks nimetatutele on mudelisse haaratud mõõdetava tunnuseks ka vastaja funktsionaalne suutlikkus FIM instrumendi motoorsete alaskaalade summana.



**Joonis 7.** Testitava struktuurivõrrandi skeem

Valitud meetod on väga tundlik valimi suuruse osas ning seetõttu ei õnnestunud mudelit selle meetodi abil testida. Mudeli sobivust näitava RMSEA (*root mean square error of approximation*) väärtus  $<0,06$  võimaldaks mudeli sobivust pidada heaks ning  $<0,08$  võiks pidada aksepteeritavaks. Antud juhul on RMSEA väärtus 0,184, mis tähendab, et käesolevad andmed ei ole sobivad antud analüüsimeetodi realiseerimiseks. Tulenevalt käesoleva uurimuse valimi väiksusest ei ole edasises analüüsis käsitletava meetodi kasutamisel mõtet. Välja pakutud mudeli testimine eeldab andmekogumise jätkamist.

### 3.3 Heaolu

Heaolu käsitleva küsimustikubloki analüüsi on haaratud lisaks käesoleva uurimuse käigus kogutud andmetele ka Euroopa Sotsiaaluuringu 6. ringi Eestis kogutud andmed. Analüüsis on keskendunud olulisematele erinevustele käesoleva uurimuse raames kogutud TSAK inimeste andmete ning ESS raames kogutud andmete vahel.

TSAK küsitlusse haaratud vastajate sooline ja vanuseline koosseis on lähtuvalt grupi spetsiifikast oluliselt erinev ESS valimisse kuulunud vastajatest. Seetõttu eelnes andmete võrdlevale analüüsile ESS andmete töötlemine selliselt, et vastajate osakaalud soo ja vanuse tunnuste osas oleksid võrreldavad. ESS andmestikust on tulenevalt tabelis 1 esitatud TSAK vastajate vanuselisele jaotusele välja arvatud alla 20- ning üle 79-aastased inimesed. Lisaks on

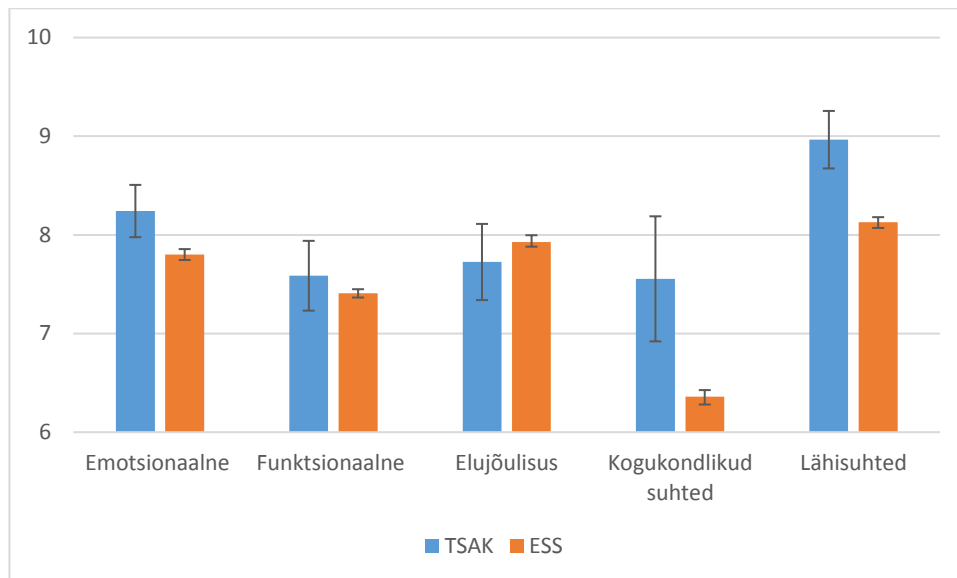
ESS andmestikule omistatud kaalud vastavalt TSAK vastajate soolisele ja vanuselisele jaotusele. Tabelis 1 on esitatud vastajate soolise ja vanuselise jaotuse võrdlus pärast ESS andmetele kaalude omistmist.

**Tabel 1.** Vastajate soolise ja vanuselise jaotuse võrdlus TSAK ning ESS andmestiku vahel pärast andmete kaalumist

Andmestik	Sugu		Vanus		
			20-39	40-59	60-79
SAK	Mees	N	12	7	1
		Osakaal kõigist	48%	28%	4%
	Naine	N	1	3	1
		Osakaal kõigist	4%	12%	4%
ESS	Mees	N	1008	588	84
		Osakaal kõigist	48%	28%	4%
	Naine	N	84	252	84
		Osakaal kõigist	4%	12%	4%

Mõlema andmestiku heaolutunnused on analüüsiks koondatud Jeffrey, Abdallah ja Quick (2015) heaoludimensioonidesse.

Joonisel 8 on esitatud heaoludimensioonide keskmised väärtused võrdlevalt TSAK ning ESS andmestike vahel koos tunnuste keskmise 95% usaldusvahemikega. Tulemuste põhjal võib öelda, et suuremad erinevused esinevad heaolu kogukondlike ning lähisuhete dimesioonides (erinevused vastavalt 1.2 ja 0.9). Mõlema näitaja puhul on TSAK inimesed andnud selgelt kõrgemaid hinnanguid.



**Joonis 8.** Keskmised hinnangud heaoludimensioonide lõikes ESS ja TSAK andmete võrdlusena koos keskmise 95% usaldusvahemikega

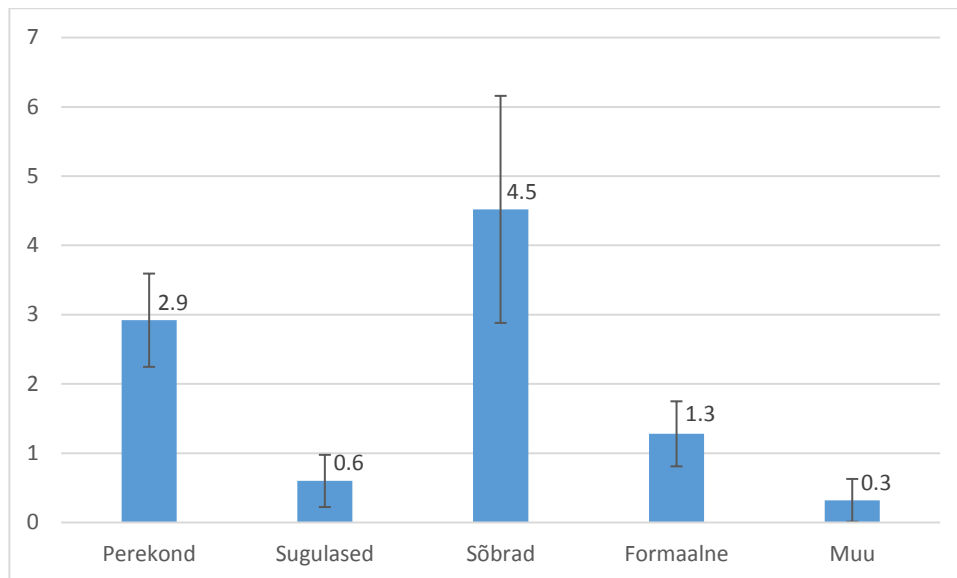
### 3.4 TSAK sotsiaalne võrgustik

#### 3.4.1 Sotsiaalne toetus

Sotsiaalse võrgustiku poolse toetuse hindamiseks on kasutatud kolme indikaatorit: võrgustiku suurust; toetuse tüüpi ning toetusega rahulolu. Lisaks on analüüsis kaasatud 4 võrgustikust tuleneva sotsiaalse pinge mõõdikut, suhtluse sagedust, võrgustiku liikmete vanust ning nende füüsilist kaugust respondendist läbi võrgustiku liikmete keskmise hinnangu.

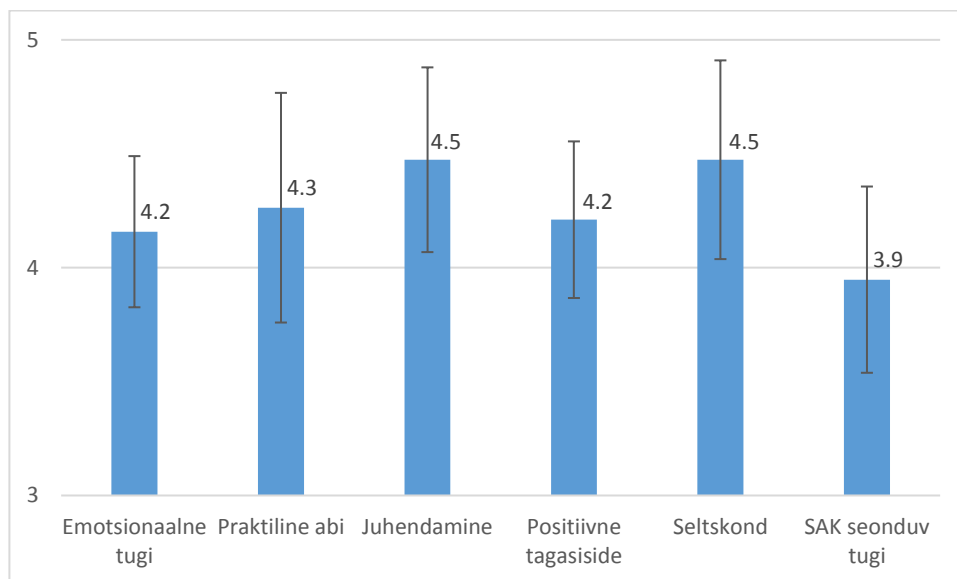
TSAK inimeste tugivõrgustiku suuruse mediaan kogutud andmete põhjal on 9 inimest (min=2; max=24), keskmine 9,6 inimest (SD=4,6). Joonisel 9 on välja toodud võrgustiku liikmete keskmine jaotus vastavalt nende seosele respondendiga. Johtuvalt joonisel esitatud andmetest võib öelda, et suurimas ulatuses koosneb TSAK inimeste tugivõrgustik sõpradest ning perekonnast ning väga vähe on perekonnaväliseid sugulasi ning muu<sup>6</sup> grupi esindajaid.

<sup>6</sup> "Muu" alla on kodeeritud valdavalt vastused kus vastaja viitas naabritele või töökaaslastele.



**Joonis 9.** Võrgustikuliikmete hulk seose tüübi järgi respondentidega koos tunnuste keskmiste väärtuste 95% usaldusvahemikega

Vastajate rahulolu võrgustikult saadava toetusega on suhteliselt kõrge – keskmine hinnang skaalal 1-5 on 4.33 (N=25). Vaadeldes rahulolu toetuseliigiti, olulisi erinevusi välja tuua ei saa (joonis 10).



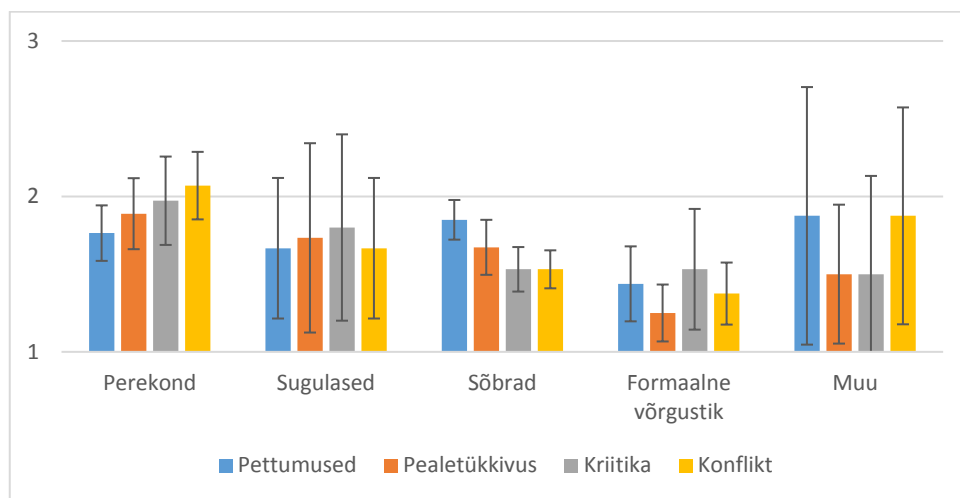
**Joonis 10.** Keskmine rahulolu erinevate sotsiaalse toetuse liikide lõikes koos tunnuste keskmiste 95% usaldusvahemikega

### 3.4.2 Sotsiaalne pinge

Joonisel 11 on esitatud uurimuses kasutatud nelja võrgustikust tuleneva sotsiaalse pinge indikaatori keskmised esinemissagedused (tunnuste skaala 1-5 kus madalam väärtus märgib väiksemat sagedust). Joonise põhjal võib öelda, et üldiselt hindavad TSAK inimesed pingete



esinemissagedust väikseks. Olulisi erinevusi ei saa kasutatavate andmete põhjal toetusepakkuja ning vastaja vahelise seose tüübi alusel välja tuua.



**Joonis 11.** Sotsiaalse pinge indikaatorite keskmine esinemissagedus toetajaliikide kaupa koos tunnuste keskmiste 95% usaldusvahemikega

### 3.5 TSAK sotsiaalne võrgustik heaolu kontekstis

Lisaks peatükis 3.3 leitud seostele TSAK olemasolu ning heaolu sotsiaalse toetuse aspektide vahel on heaolu ja sotsiaalse toetuse vahelisi seoseid võimalik avada ka sotsiaalse tugivõrgustiku alaosa andmekogumisel kasutatud küsimustikust. Sotsiaalset toetust käsitlevate tunnustena tulenevad sealt varasemalt käsitletud sotsiaalse pinge koondtunnus (vt pt 3.4.2), võrgustiku suurus kõikide vastaja poolt nimetatud toetajate summa näol ning saadava toetusega rahulolu aritmeetiline keskmine hinnang kõikide toetuse tüüpide üleselt.

Korrelatsioonanalüüs nimetatud sotsiaalse toetuse tunnuste ning heaoludimensioonide vahel näitab, et toetuse pakkujate hulk ei ole seotud vastaja heaoluga. Küll aga viitavad korrelatsioonikoefitsendid keskmise tugevusega seostele elujõulisuse/vitaalsuse ning kogukonnast tuleneva heaolu dimensioonide ning võrgustikutoega rahulolu ja selles esineva sotsiaalse pinge vahel (tabel 2).

**Tabel 2.** Korrelatsioonseosed võrgustiku toetuse ning heaoludimensioonide vahel

			Rahulolu toetusega	Võrgustiku suurus	Sotsiaalne pinge
Heaolu dimensioonid	Emotsionaalne	Pearsoni korelatsioon	0.104	-0.017	-0.087
	Funktsionaalne	Pearsoni korelatsioon	0.358	0.030	-0.088
	Elujõulisus	Pearsoni korelatsioon	,449*	-0.233	-,667**
	Kogukond	Pearsoni korelatsioon	,512**	-0.023	-,445*
	Lähisuhted	Pearsoni korelatsioon	0.014	0.283	-0.070
* Korrelatsioon on oluline 0.05 tasemel.					
** Korrelatsioon on oluline 0.01 tasemel.					

### 3.6 TSAK inimeste tugivõrgustiku koosseis

Eesmärgiga täpsustada TSAK inimeste toetuse allikaid ning lihtsustada selles osas üldistuste tegemist, paluti vastajatel hinnata enda seost iga nende poolt nimetatud võrgustiku liikmega. Tulemuste kodeerimisel joonistus välja viis peamist seosetüüpi: lähisugulased (1. ringi sugulased), kaugemad sugulased (1.< ringi sugulased); sõbrad; formaalse võrgustiku liikmed (sh arstid, õed, hooldajad, terapeudid, sotsiaaltöötajad) ning muu (nt töökaaslased või naabrid).

Kokku nimetas 25 vastajat enda toetajana 241 inimest (keskmine võrgustiku suurus 9,6 in (SD=4,6), median 9 inimest (min=2; max=24)). Toetajate hulgas oli kõige enam sõpru ning pereliikmeid (vastavalt 113 ja 73).

Võrdlemisi suured erinevused toetajatüüpide vahel ilmnasid nendelt saadava toetuse ning abi olemuse osas. Näiteks 75% võrgustikuliikmetest 1. ringi sugulastelt saadav toetus oli praktilist laadi, samas kui sõpradelt saadav toetus seisnes 71% juhtudest seltskonna ning mitteformaalse sotsiaalse suhtluse pakkumises. Tabelis 3 on esitatud toetuse allikatelt saadud toetuse osakaalud toetusvaldkondade lõikes.

Kahe suurima toetajagrupi võrdlusena võib öelda, et 1. ringi sugulastelt saadav toetus on selgelt mitmekülgsem võrreldes sõpradelt saadava toetusega. See hõlmab nii praktilist abi, emotsionaalset tuge kui ka positiivset tagasiside vastaja tegevustele, samas kui sõpradele toetutakse peamiselt sotsiaalse suhtluse osas.

**Tabel 3.** Sotsiaalse toetuse pakkujad toetuse valdkondade lõikes

Seos		Emotsion. tugi	Praktiline abi	Juhend.	Positiivne tagasiside	Seltskond	SAK abi
1. ringi sugulased	Osakaal	<b>52%</b>	<b>75%</b>	<b>40%</b>	<b>52%</b>	<b>27%</b>	<b>32%</b>
	N	73	73	73	73	73	73
1+ ringi sugulased	Osakaal	<b>27%</b>	<b>53%</b>	<b>0%</b>	<b>33%</b>	<b>53%</b>	<b>7%</b>
	N	15	15	15	15	15	15
Sõbrad	Osakaal	<b>27%</b>	<b>33%</b>	<b>19%</b>	<b>37%</b>	<b>71%</b>	<b>15%</b>
	N	113	113	113	113	113	113
Formaalne võrgustik	Osakaal	<b>3%</b>	<b>9%</b>	<b>28%</b>	<b>0%</b>	<b>3%</b>	<b>81%</b>
	N	32	32	32	32	32	32
Muu (naabrid; töökaaslased )	Osakaal	<b>13%</b>	<b>13%</b>	<b>50%</b>	<b>63%</b>	<b>50%</b>	<b>13%</b>
	N	8	8	8	8	8	8

## 4. Arutelu

Käesoleva magistritöö peamine uurimisteema on sotsiaalne toetus kui TSAK inimeste heaolu mõjutaja. Teema käsitlemise käigus kontrolliti järgnevaid hüpoteese:

- H1: Sotsiaalne toetus on positiivses seoses TSAK inimeste heaolutasemega.

Hüpoteesi 1 sisuks olevat seost sotsiaalse toetuse ning heaolu vahel ei tulnud välja tugivõrgustiku suuruse kontekstis. Samas on TSAK inimestelt kogutud andmetele tuginedes võimalik kinnitada keskmise tugevusega negatiivset korrelatiivset seost sotsiaalsest tugivõrgustikust tuleneva pinge ning heaolu elujõulisuse/vitaalsuse ja kogukonnast tulevate dimensioonidega. Samade heaoludimensioonidega esinevad teatavad positiivsed seosed võrgustikust saadava toetusega rahulolu kirjeldava tunnusega. Need tulemused lubavad osaliselt kinnitada hüpoteesi, et TSAK inimeste sotsiaalse toetuse ning heaolu vahel on positiivne seos.

- H2: Sotsiaalne toetus on negatiivses seoses funktsionaalse suutlikkuse määraga.

Funktsionaalse suutlikkuse ning sotsiaalse toetuse osas ei õnnestunud seost leida. Selle põhjus võib olla, et vastavat seost ei esinegi, kuid pigem võib see olla seotud kasutatud valimi väiksusega.

Lisaks hüpoteesidele püüdsin töö käigus leida vastused uurimisküsimustele:

1. Kellest koosneb TSAK inimeste sotsiaalne võrgustik?

Peamised grupid, kellelt saadakse toetust on 1. ringi sugulased ning sõbrad. Seejuures on oluline märkida, et nimetatud gruppidele saadava toetuse tüüp ja maht erinevad suuresti.

2. Milline on TSAK inimeste subjektiivne hinnang võrgustikust saadava toetusega rahulolu osas?

Vastajate hinnang toetusega rahulolu osas on väga kõrge. Nagu ka edasises arutelus on välja toodud, siis võib seda vähemalt osaliselt põhjendada asjaoluga, et uurimisküsimuseks kontingendiks on taastusravi haigla patsiendid.

Analüüsi tulemusel (vt pt 3) selgus, et TSAK inimeste heaolu näitajad ei ole madalamad kui sarnaste sooliste ja vanuseliste parameetritega osal ESS6 valimist. See tulemus paistab olevat heas kooskõlas Albrechti ning Devlingeri (1999) sõnastatud puude paradoksiga (vt pt 1.1.1).

Erinevusena ESS6 ning TSAK andmetike põhjal võrreldud heaolu dimensioonide (Jeffrey, Abdallah & Quick, 2015) lõikes võib välja tuua TSAK inimeste oluliselt kõrgemad hinnanguid suhetega (kogukondlikke ning lähisuhetega) seotud heaoludimensioonide osas. Asjaolu, et heaolu teistes dimensioonides ei ole üldpopulatsioonil baseeruva valimi ning TSAK inimeste hinnangutes suuri erinevusi, võib minu hinnangul viidata mehhanismile, mille abil kompenseeritakse kahjustusest tingitud mõjudest (nt funktsionaalse võimekuse ning sotsiaalmajanduslike näitajate halvenemine, abist sõltuvuse suurenemine jne) tulenevat langust elukvaliteedis läbi sotsiaalsete suhete ning toetuse. ESS6st tulenevad kogukondlikest ning lähisuhetest tuleneva heaolu dimensioonid hõlmavad endas indikaatoreid, mis mõõdavad muu hulgas sotsiaalset toetust ning sellega rahulolu (tabel 4).

**Tabel 4.** Heaolu kogukondliku ning lähisuhete dimensioonide indikaatorid (autori koostatud Jeffrey, Abdallah & Quick (2015) järgi)

Heaolu kogukondlik dimensioon	Heaolu lähisuhetest tulenev dimensioon
Mil määral tunnete, et inimesed teie kodukohas/naabruses aitavad üksteist?	Mil määral tunnete, et Teile lähedased inimesed Teid väärtustavad?
Ma tunnen end lähedasena inimestega, kes elavad minu kohalikus piirkonnas?	Kui palju lähedased inimesed teid emotsionaalselt või majanduslikult toetavad, kui seda vajate?
	Kui suurel osal ajast eelmise nädala jooksul tundsite end üksildasena?

Positiivne seos TSAK inimeste heaolu ja sotsiaalse toetuse vahel ning eelmises lõigus kirjeldatud kompensatsioonimehhanism omavad käesoleva magistritöö eesmärkidest lähtuvalt kõrget olulisust. Ühest küljest võib kogutud andmetele tuginevalt arvata, et TSAK seonduvatest meditsiinilistest, sotsiaalsetest ning psühhilistest probleemidest tulenevat puudujääki heaolu kontekstis on võimalik leevendada kaasates lisaressursse sotsiaalsest tugivõrgustikust. Teisest

küljest on mainitud ressurssidel teatav lagi. Nimetatud eeldustele tuginedes võib TSAK inimeste rehabilitatsiooni seisukohast oluliseks tulemuseks lugeda töö käigus ilmnenu asjaolu, et TSAK inimeste subjektiivne heaolu ei pruugi olla oluliselt väiksem, kuid nende võimekus täiendavate heaolu mõjutavate probleemidega toimetulekul võib olla madalam kui teistel inimestel. Uurimuse autori oletus tugineb loogilisele eeldusele, et TSAK inimeste puhul on võrreldes tervete inimestega juba kasutatud oluliselt suurem osa sotsiaalse toetuse teoreetilisest maksimaalsest määrist eesmärgiga kompenseerida kahjustusest tulenevat langust heaolus. Sellest tulenevalt on täiendava toetuse kaasamine edasiste heaolu mõjutavate stressoritega toimetulekuks oluliselt väiksem. Sellisteks stressoriteks võivad olla näiteks muutused sotsiaalses võrgustikus ning pinged suhetes selle liikmetega. Nimetatud asjaolule viitavad ka kogutud andmetest leitud tulemused, mille järgi võib öelda, et pinged on negatiivses korrelatiivses seoses mitmete heaolu dimensioonidega. Samuti võib TSAK seonduv hooldusvajadus panna suure koormuse võrgustiku liikmetele, tekitades omakorda potentsiaali muutuseks toetuse kättesaadavuses. Rehabilitatsiooniprotsessis ning sotsiaalteenuste korralduses on eelnevalt tulenevalt eriti oluline arvestada TSAK inimeste tugivõrgustiku toetusressursi piiratusiga, kuna probleemid võrgustikus võivad tervete inimestega võrreldes tekitada oluliselt raskemaid tagajärgi heaolu kontekstis.

Käesoleva uurimuse käigus kogutud andmetele tuginedes võib järeldada, et 1. ringi sugulaste osakaal TSAK inimeste tugivõrgustikus on võrdlemisi suur. Ka nendelt saadav toetus on võrreldes teiste võrgustikes esindatutega oluliselt mitmekesisem. Eelmises lõigus kirjeldatud hoolduskoormusest tingitud võrgustikus tekkivate potentsiaalsete probleemide kontekstis tähendab see, et 1. ringi sugulaste roll TSAK inimeste heaolu säilitamisel on eriti tähtis. Kirjeldatud võrgustiku toetuse kui ressursi optimaalne rakendamine võib omada olulist mõju TSAK inimeste heaolu ning sellest tulenevalt rehabilitatsiooni ning sotsiaalsüsteemi kontekstis.

Eelmises lõigus esitatud mõttekäigu paikapidavuse kontrollimine eeldab täiendavat andmekogumist hõlmates suuremat hulka TSAK inimesi. Samuti on käesoleva uurimuse raames kogutud andmetel olulisi puudujääke tulenevalt asjaolust, et andmekogumine viidi läbi haiglas. Uurimistöö autori hinnangul on võimalik, et TSAK inimeste puhul, kes käivad regulaarselt taastusravil (moodustasid uurimuse valimi), on nii võrgustikust saadav tugi kui ka sellest tulenev heaolu-tase kõrgem, kui nendel, kes taastusravil ei käi. Sellele viitab asjaolu, et nad on kaasatud rehabilitatsioonisüsteemi ning seega suudavad ära kasutada sotsiaal ja tervishoiusüsteemi poolt pakutavad võimalused. Selle väite kontrollimiseks oleks vaja võrdlevalt uurida ka neid TSAK inimesi, kes ei asu tervishoiu- ning sotsiaalsüsteemi fookuses.

Esitatud mõttekäigule tuginevalt saab esitada alternatiivi Migliorini ning Tonge (2009) poolt pakutud puude paradoksi võimalikule põhjusele. Nende autorite käsitluses tuleneb see nähtus inimeste pidevas muutuses olevast heaolu võrdlustasemest. Heaolu on nende käsitluses suhteline, mitte absoluutne. Minu arvates võib selle paradoksi põhjus olla ka selles, et puudega inimesed, kes heaolu uuringute valimisse satuvad, on enamasti seotud tervishoiu ning sotsiaalsüsteemiga. See omakorda viitab nende jaoks kättesaadavatele ressurssidele, mida on võimalik kasutada heaolutaseme säilitamiseks. Puudega inimesed, kellele ei ole sellised ressursid kättesaadavad või väheneb nende kättesaadavus mingil põhjusel, jõuavad tervishoiu ja sotsiaalsüsteemi ning ka heaolu-uuringute orbiiti väiksema tõenäosusega.

Erinevalt paljudest varasematest sarnase temaatikaga seotud uurimustest (Whalley Hammell, 2007; Ferreira, Maciel, Costa, Silva & Moreira; Ostir, Markides, Black & Goodwin, 2000) ei ole käesoleva töö raames kogutud andmete põhjal võimalik kinnitada seost funktsionaalse suutlikkuse ning heaolu vahel. Samuti ei saa kinnitada Rook'i (1998) ideed, mille järgi on sotsiaalse pinget ja heaolu vahel tugevam seos võrreldes heaolu ja sotsiaalse toetuse vahelise seosega. Võib arvata, et need tulemused on tingitud minu uurimuse liiga väiksest valimist ning seoste kinnitamine või ümber lükkamine eeldaks täiendavat andmekogumist.

Käesoleva magistritöö tulemusi on võimalik kasutada sisendina TSAK rehabilitatsiooni korralduses ning sotsiaalteenuste arendamisel. Olulise tööst tuleneva järeldusena saab rõhutada TSAK inimeste võrgustikust tuleneva toetusressursi piiride olemasolu ning ressursside ammendumise potentsiaalselt raskeid tagajärgi nii indiviidi kui ühiskonna jaoks. Kuna tervishoiu- ja sotsiaalsüsteemi võimalused pakkuda TSAK inimestele pikaajalist tuge on piiratud, siis langeb suur osa koormusest ka sotsiaalsele tugivõrgustikule. Võrgustikust saadava ressursi kaasamisel ja kaasamisel on oluline seda mitte ammendada. Vastasel korral võib avalduda märkimisväärne risk TSAK inimese heaolu mõjutavate sotsiaalsete, psühhiliste, meditsiiniliste ning majanduslike probleemide võimendumiseks viisil, mis nõuab tervishoiu ja sotsiaalsüsteemi poolset oluliselt mahukamat sekkumist.

## 5. Kokkuvõte

Käesolevas magistritöös uuriti traumaatilise seljaajukahjustusega (TSAK) inimeste sotsiaalse toetuse ning heaolu vahelisi seoseid eesmärgiga leida sotsiaalsest võrgustikust tulenevaid faktoreid, mis võiksid mõjutada indiviidi heaolu. Töö loodetavaks tulemiks on anda sisend TSAK rehabilitatsiooniprotsessi korralduse parendamiseks läbi patsiendi tugivõrgustiku selle senisest teadlikuma ning tõenduspõhisema kaasamise teel.

Eesmärgi täitmiseks intervjeeriti 25 TSAK inimest nende viibimisel ravil Haapsalu Neuroloogilise Rehabilitatsioonikeskuses. Uurimus keskendus kolmele peamisele valdkonnale: heaolu, sotsiaalne toetus ning vastaja funktsionaalne suutlikkus. Funktsionaalse suutlikkuse hindamiseks kasutati FIM® instrumenti (Rehab measures: FIM instrument, 2016), heaolu tarbeks Euroopa Sotsiaaluuringu kuuendas ringis kasutatud personaalse ja sotsiaalse heaolu instrumenti (European Social Survey, 2013) ning sotsiaalse toetuse jaoks SSNQ sotsiaalse tugivõrgustiku küsimustikku (Gee & Rhodes, 2008).

Töö tulemusena võib välja tuua, et võrgustiku toetusega rahulolu on positiivselt ning võrgustikust tulenev sotsiaalne pinge negatiivselt seotud TSAK inimeste heaoluga. Sellest tulenevalt võib öelda, et töö sotsiaalse võrgustikuga moodustab patsiendi heaolu parandamisel suure osa TSAK rehabilitatsiooni sisust.

Uurimistööst tuleneva olulise soovitusena vajab rõhutamist võrgustikust saadava ressursi piiratuse tajumise ning selle lõppemisest tulenevate potentsiaalsete probleemide teadvustamise tähtsust. Rehabilitatsiooni ning sotsiaalteenuste tulemuslikkuse tagamiseks on oluline võrgustiku läbi-mõeldud ja optimaalne kaasamine.



## 6. Kasutatud kirjandus

1. Ahoniemi, E., Alaranta, H., Hokkinen, E. M., Valtonen, K. & Kautiainen, H. (2008). Incidence of traumatic spinal cord injuries in Finland over a 30-year period. *Spinal Cord*, 46(12), 781-784.
2. Albrecht, G. L. & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48, 977-988.
3. Anson, C. A., Stanwyck, D. J. & Krause, S. (1993). Social support and health status in spinal cord injury. *Paraplegia*, 31, 632-638.
4. Barrera, M. (1980). A method for the assessment of social support networks in community survey research. *Connections*, 3, 7-13.
5. Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
6. Cohen, S., Gottlieb, B. H. & Underwood, L. G. (2001). Social relations and health: Challenges for measurement and intervention. *Advances in Mind-Body Medicine*, 17, 129-141.
7. Corrigan, J. D. & Deming, R. (1995). Psychometric characteristics of the Community Integration Questionnaire: Replication and extension. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 10(4).
8. Craig, A., Tran, Y. & Middleton, J. (2009). Psychological morbidity and spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord*, 47(2), 108-114.
9. Crewe, N. M. & Krause, J. S. (2009). Spinal Cord Injury. In M. G. Brodwin, F. W. Siu, J. Howard & E. R. Brodwin (Eds.), *Medical, Psychosocial and Vocational Aspects of Disability* (pp. 289-303). Athens, Ga, US: Elliott & Fitzpatrick, Inc.
10. Cripps, R. A., Lee, B. B., Wing, P., Weerts, E., Mackay, J. & Brown, D. (2011). A global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository for injury prevention. *Spinal Cord*, 49(4), 493-501.
11. Csikszentmihalyi, M. (2002). *Flow: The Classic work on how to achieve happiness*. London: Rider Books.
12. Cummins, R. (2010). Subjective wellbeing, homeostatically protected mood and depression: A Synthesis. *Journal of Happiness Studies*, 11, 1-17.
13. Dahlberg, A., Kotila, M., Kautiainen, H. & Alaranta, H. (2003). Functional independence in persons with spinal cord injury in Helsinki. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 35, 217-220.
14. de França, I. S., Coura, A. S., de França, E. G., Basílio, N. N. & Souto, R. Q. (2011). Quality of life of adults with spinal cord injury: a study using the WHOQOL-bref. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(6), 1361-1368.
15. Diener, E. (2000). Subjective well-being. The science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist*, 55(1), 34-43.
16. Diener, E. (2009). Subjective well-being. In E. Diener, *The science of well-being* (pp. 11-58). New York: Spring.
17. Diener, E. & Seligman, M. E. (2002). Very happy people. *Psychological Science*, 13, 81-84.

18. Dijkers, M. (1997). Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord*, 35, 829-840.
19. Dodge, R., Daly, A., Huyton, J. & Sanders, L. (2012). The challenge of defining wellbeing. *International Journal of Wellbeing*, 2(3), 222-235.
20. European Social Survey. (2013). *Round 6 Module on Personal and Social Wellbeing – Final Module in Template*. London: Centre for Comparative Social Surveys, City University London.
21. Ferreira, O. G., Maciel, S. C., Costa, S. M., Silva, A. O. & Moreira, M. A. (n.d.). Active aging and its relationship to functional independence. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 21(3), 513-518.
22. Galloway, S. (2005). Quality of Life and Well-being: Measuring the Benefits of Culture and Sport. Literature Review. In *Quality of Life and Well-being: Measuring the Benefits of Culture and Sport: Literature Review and Thinkpiece* (pp. 5-134). Glasgow: Scottish Executive Social Research.
23. Gee, C. B. & Rhodes, J. E. (2008). A social support and social strain measure for minority adolescent mothers: a confirmatory factor analytic study. *Child: Care, Health and Development*, 34(1), 87-97.
24. Geyh, S., Ballert, C., Sinnott, A., Charlifue, S., Catz, A., D'Andrea Greve, J. M. & Post, M. W. (2013). Quality of life after spinal cord injury: a comparison across six countries. *Spinal Cord*, 51(4), 322-326.
25. Glass, C. (1999). *Spinal cord injury: impact and coping*. BPS Books.
26. Granger, C. V. (1998). The emerging science of functional assessment: our tool for outcomes analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78, 235-240.
27. Guilcher, S. J., Casciaro, T., Lemieux-Charles, L., Craven, C., McColl, M. A. & Jaglal, S. B. (2012). Social networks and secondary health conditions: The critical secondary team for individuals with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 35(5), 330-342.
28. Hagen, E. M., Eide, G. E., Rekand, T., Gilhus, N. E. & Gronning, M. (2010). A 50-year follow-up of the incidence of traumatic spinal cord injuries in Western Norway. *Spinal Cord*, 48(4), 313-318.
29. Hall, K. M., Cohen, M. E., Wright, J., Call M, M. & Werner, P. (1999, Nov). Characteristics of the Functional Independence Measure in traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80(11), 1471-1476.
30. Headey, B. W. & Wearing, A. J. (1989). Personality, life events and subjective well-being: Toward a dynamic equilibrium model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 731-739.
31. Hendry, L. B. & Kloep, M. (2002). *Lifespan development: Resources, challenges and risks*. London: London Learning.
32. Holt-Lunstad, J., Smith, T. B. & Layton, B. (2010). Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-analytic Review. *PLOS Medicine*, 7(7).
33. House, J. S. (1981). *Work, stress and social support*. Addison-Wesley Educational Publishers Inc.

34. Huppert, F., Marks, N., Siegrist, J., Vazquez, C. & Vitterso, J. (2010, Mai 12). *Question module design team (ESS round 6) application form for repeat modules*. Retrieved Juuli 08, 2016, from European Social Survey: [https://www.europeansocialsurvey.org/docs/round6/questionnaire/ESS6\\_huppert\\_proposal.pdf](https://www.europeansocialsurvey.org/docs/round6/questionnaire/ESS6_huppert_proposal.pdf)
35. Ingersoll-Dayton, B., Morgan, D. & Antonucci, T. (1997). The Effects of Positive and Negative Social Exchanges on Aging Adults. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences and Social Sciences*, 52B(4), 190-199.
36. Jeffrey, K., Abdallah, S. & Quick, A. (2015). *Europeans' Personal and Social Wellbeing: Topline Results from Round 6 of the European Social Survey*. European Social Survey.
37. Judge, T. A., Bono, J. E., Thoresen, C. J. & Patton, G. K. (2001). The Job Satisfaction-Job Performance Relationship: A Qualitative and Quantitative Review. *Psychological Bulletin*, 127(3), 376-407.
38. Kahneman, D., Diener, E. & Schwartz, N. (1999). *Well-Being: The Foundations of*. New York: Russell Sage Foundation.
39. Kennedy, P., Lude, P., Elfström, M. L. & Smithson, E. (2010). Sense of coherence and psychological outcomes in people with spinal cord injury: appraisals and behavioural responses. *British Journal of Health Psychology*, 15, 611-621.
40. Keyes, C. L. (2002). Promoting a life worth living: Human development from the vantage. In R. M. Lerner, F. Jacobs & D. Wertlieb, *Promoting Positive Child, Adolescent and Family Development: A Handbook of Program* (pp. 257-274). Sage Publications.
41. Keysor, J. J., Jette, A. M., Coster, W., Bettger, J. P. & Haley, S. M. (2006). Association of environmental factors with levels of home and community participation in an adult rehabilitation cohort. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(12), 1566-1575.
42. Komproe, I. H. & Pijken, P. M. (1995). *Social support for elderly women with cancer: helpful or harmful?* Utrecht University.
43. Kortte, K. B., Gilbert, M., Gorman, P. & Wegener, S. T. (2010). Positive psychological variables in the prediction of life satisfaction after spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 55(1), 40-47.
44. Lannem, A. M., Sørensen, M., Frøslie, K. F. & Hjeltne, N. (2009). Incomplete spinal cord injury, exercise and life satisfaction. *Spinal Cord*, 47(4), 295-300.
45. Lei, P.-W. & Wu, Q. (2007). Introduction to Structural Equation Modeling: Issues and Practical Considerations. *Educational Measurement Issues and Practice*, 26(3), 33-43.
46. Lidal, I. B., Veenstra, M., Hjeltne, N. & Biering-Sørensen, F. (2008). Health-related quality of life in persons with long-standing spinal cord injury. *Spinal Cord*, 46(11), 710-715.
47. Lude, P., Kennedy, P., Elfström, M. L. & Ballert, C. S. (2014). Quality of Life in and After Spinal Cord Injury Rehabilitation: A Longitudinal Multicenter Study. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(3), 197-207.
48. Lyubomirsky, S., Sheldon, K. M. & Schkade, D. (2005). Pursuing happiness: The architecture of sustainable change. *Review of General Psychology*, 9, 111-131.

49. Müller, R., Peter, C., Cieza, A. & Geyh, S. (2012). The role of social support and social skills in people with spinal cord injury--a systematic review of the literature. *Spinal Cord*, 50(2), 94-106.
50. Michaelson, J., Abdallah, S., Steuer, N. & Thompson, N. (2009). *National accounts of well-being: Bringing real wealth onto the balance sheet*. London: New Economics Foundation.
51. Middleton, J., Tran, Y. & Craig, A. (2007, Detsember). Relationship Between Quality of Life and Self-Efficacy in Persons With Spinal Cord Injuries. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88, 1643-1648.
52. Migliorini, M. & Tonge, B. (2009). Reflecting on subjective well-being and spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41, 445-450.
53. Mortenson, W. B., Noreau, L. & Miller, W. C. (2010). The relationship between and predictors of quality of life after spinal cord injury at 3 and 15 months after discharge. *Spinal Cord*, 48(1), 73-79.
54. National Spinal Cord Injury Statistical Center. (2005). *Annual report for the model spinal cord injury care systems*. Birmingham, AL: National Spinal Cord Injury Statistical Center.
55. Newsom, J. T., Rook, K. S., Nishishiba, M., Sorkin, D. H. & Mahan, T. L. (2005). Understanding the relative importance of positive and negative social exchanges: examining specific domains and appraisals. *The Journals of Gerontology: Series B*, 60(6), 304-312.
56. Norbeck, J. S. (1985). Types and sources of social support for managing job stress in critical care nursing. *Nursing Research*, 34, 225-230.
57. Ostir, G. V., Markides, K. S., Black, S. A. & Goodwin, J. S. (2000). Emotional well-being predicts subsequent functional independence and survival. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48(5), 473-478.
58. Pietromonaco, P. R. (1987). Close relationships: Ties that heal or ties that bind? In W. H. Jones & D. Perlman (Eds.), *Advances in personal relationships* (pp. 1-35). JAI Press.
59. Post, M. W., de Witte, L. P., van Asbeck, F. W., van Dijk, A. J. & Schrijvers, A. J. (1998). Predictors of Health Status and Life Satisfaction in Spinal Cord Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78, 395-402.
60. Post, M. W., Ros, W. J. & Schrijvers, A. J. (1999). Impact of social support on health status and life satisfaction in people with a spinal cord injury. *Psychology & Health*, 14(4), 679-695.
61. Post, M. W., van Asbeck, F. W., van Dyk, A. J. & Schrijvers, A. J. (1997). Services for spinal cord injured: availability and satisfaction. *Spinal Cord*, 35, 109-115.
62. *Rehab measures: FIM instrument* . (2016, 04 28). Retrieved from Rehabilitation Measures Database: <http://www.rehabmeasures.org/Lists/RehabMeasures/DispForm.aspx?ID=889>
63. Rook, K. S. (1990). Parallels in the Study of Social Support and Social Strain. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 9(1), 118-132.
64. Rook, K. S. (1998). Investigating the positive and negative sides of personal relationships: through a lens darkly? In B. J. Spitzberg & W. R. Cupach, *The Dark Side of Close Relationships* (pp. 369-393). Mahwah, NJ, USA: Lawrence Erlbaum Associates.

65. Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: a review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Reviews of Psychology*, 52, 141-166.
66. Ryff, C. D. & Keyes, C. M. (1995). The Structure of Psychological Well-Being Revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 719-727.
67. Sabre, L., Pedai, G., Rekand, T., Asser, T., Linnamägi, U. & Kõrv, J. (2012). High incidence of traumatic spinal cord injury in Estonia. *Spinal Cord*, 50(10), 755-759.
68. Sarason, I. G., Sarason, B. R. & Pierce, G. R. (1990). Social support: the search for theory. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 9, 133-147.
69. Sen, A. (1996). Rationality, Joy and Freedom. *Critical Review*, 10.
70. Shin, J. C., Goo, H. R., Yu, S. J., Kim, D. H. & Yoon, S. Y. (2012). Depression and Quality of Life in Patients within the First 6 Months after the Spinal Cord Injury. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 36(1), 119-125.
71. Siedlecki, K. L., Salthouse, T. A., Oishi, S. & Jeswani, S. (2013). The Relationship Between Social Support and Subjective Well-Being Across Age. *Social Indicators Research*, 112(2).
72. Stiens, S. A., Kirshblum, S. C., Groah, S. L., McKinley, W. O. & Gittler, M. S. (2002). Spinal cord injury medicine. 4. Optimal participation in life after spinal cord injury: physical, psychosocial, and economic reintegration into the environment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(3), 72-98.
73. Strauss, D. J., Devivo, M. J., Paculdo, D. R. & Shavelle, R. M. (2006). Trends in Life Expectancy After Spinal Cord Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(8), 1079-1085.
74. Tardy, C. H. (1985). Social support measurement. *American Journal of Community Psychology*, 13, 187-202.
75. Thoits, P. A. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 416-423.
76. van Koppenhagen, C. F., Post, M. W., van der Woude, L. H., de Groot, S., de Witte, L. P., van Asbeck, F. W., Lindeman, E. (2009). Recovery of life satisfaction in persons with spinal cord injury during inpatient rehabilitation. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 88(11), 887-895.
77. van Leeuwen, C. M., Post, M. W., van Asbeck, F. W., Bongers-Janssen, H. M., van der Woude, L. H., de Groot, S. & Lindeman, E. (2012). Life satisfaction in people with spinal cord injury during the first five years after discharge from inpatient rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 34(1), 76-83.
78. van Leeuwen, C. M., Post, M. W., van Asbeck, F. W., van der Woude, L. H., de Groot, S. & Lindeman, E. (2010). Social support and life satisfaction in spinal cord injury during and up to one year after inpatient rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42, 265-271.
79. Whalley Hammell, K. (2007). Experience of rehabilitation findings following spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*, 45, 260-274.
80. Whalley Hammell, K. (2007). Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*, 45, 124-139.

81. Whiteneck, G., Meade, M. A., Dijkers, M., Tate, D. G., Bushnik, T. & Forchheimer, M. B. (2004). Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(11), 1793-1803.
82. Zencius, A. H. & Wesolowski, M. D. (1999). Is the social network analysis necessary in the rehabilitation of individuals with head injury? *Brain Injury*, 13(9), 723-727.

# Lisad

## Lisa 1 - Dimensioonid ESS sotsiaalse ja personaalset heaolu käsitleva küsimustiku bloki analüüsi põhjal

- Heaolu emotsionaalsuse dimensioon – positiivsed igapäevaste tunnete, nagu õnnelikkus ning elu nautimine, olemasolu ja negatiivsete tunnete, nagu ärevus ning masendus, puudumine.
- Heaolu funktsionaalsuse dimensioon – iseseisvust, kompetentst, osalust, tähendust ja eesmärki, enese-hinnangut, optimismi ning säilnõtkust kirjeldavad omadused.
- Heaolu elujõulisuse dimensioon – une kvaliteeti, energilisuse tunnet ning väljakutsetega toimetulekut kirjeldavad tunnused
- Heaolu kogukondlik dimensioon – tunnused mis kirjeldavad indiviid rahulolu kogukonnaga kus ta elab: usaldus teiste inimeste vastu, kogukonnast saadava toetuse tunne ning suhestumine inimestega naabruskonnas.
- Toetavatest lähisuhetest saadava heaolu dimensioon – tunnused mis kirjeldavad, mil määral tunnetab indiviid toetust, sõprust, austust, väärtustatust oma lähedaste poolt.

### Heaolu emotsionaalsuse dimensioon

- Kui suure osa eelmise nädala jooksul
  - ... olite kurb?\*
  - ... olite masenduses?\*
  - ... tundsite elust rõõmu?
  - ... olite õnnelik?
  - ... olite ärevil ja murelik?\*
  - ... olite rahulik?

### Heaolu funktsionaalsuse dimensioon

- Tunnen, et ma olen vaba ise otsustama kuidas ma oma elu elan.\*
- Oma igapäevaelus on mul väga vähe võimalusi näidata, kui võimekas ma olen.
- Enamikel päevadel ma tunnen, et olen midagi saavutanud?\*
- Kui suure osa ajast te üldiselt...
  - olete huvitatud sellest, mida teete?
  - Olete pühendunud sellele mida teete?
  - Tegutsete entusiastlikult?

- Üldiselt tunnen, et see, mida ma oma elus teen, on väärtuslik ja teistele kasulik.\*
- Mil määral tunnete, et Teie elul on siht?
- Ma olen alati oma tuleviku suhtes optimistlik.\*
- Tunnen, et on palju asju mida ma oskan hästi.\*
- Üldiselt võttes suhtun endasse väga hästi.\*
- Vahetevahel tunnen, et ma olen äpardunud.
- Kui minu elus lähevad asjad viltu, siis läheb mul tavaliselt kaua aega, et naasta tavapärasesse olekusse.

### **Heaolu elujõulisuse dimensioon**

- Kui suure osa eelmise nädala jooksul...
  - Tundsite, et kõik mis teete, nõuab pingutust?\*
  - Oli Teie uni rahutu?\*
  - Tundsite, et te ei jõua ega taha midagi teha?\*
  - Oli teil palju energiat?

### **Heaolu kogukondlik dimensioon**

- Mil määral tunnete, et inimesed teie kodukohas/naabruses aitavad üksteist?
- Ma tunnen end lähedasena inimestega, kes elavad minu kohalikus piirkonnas?\*

### **Toetavatest lähisuhetest saadava heaolu dimensioon**

- Mil määral tunnete, et Teile lähedased inimesed Teid väärtustavad?
- Kui palju lähedased inimesed teid emotsionaalselt või majanduslikult toetavad kui seda vajate?
- Kui suurel osal ajast eelmise nädala jooksul tundsite end üksildasena\*

\* märgitud tunnustel on enne heaolu dimensioonidele vastavate koondtunnuste moodustamist muudetud vastupidiseks skaala sound selleks, et tunnuse suurem väärtus viitaks andmestikus läbivalt positiivsemale ilmingule heaolu kontekstis.



## Lisa 2 – Andmekogumise ankeet

Vanus: \_\_\_\_\_

Sugu: M / N

Trauma kp: \_\_\_\_\_

Trauma kõrgus: \_\_\_\_\_

FIM puudekood: \_\_\_\_\_

Ratastool: Manuaalne

Elektriline

### Haridustase trauma hetkel:

Algharidus
Põhiharidus
Keskharidus
Kesk-eriharidus
Kutseharidus
Kõrgharidus

### Haridustase praegu:

Algharidus
Põhiharidus
Keskharidus
Kesk-eriharidus
Kutseharidus
Kõrgharidus

### Tööstaatus trauma hetkel:

Õpilane/üliõpilane
Täistööaeg
Osaline tööaeg
Töövõimetuspensionär
Vanaduspensionär
Muu: _____

### Tööstaatus praegu:

Õpilane/üliõpilane
Täistööaeg
Osaline tööaeg
Töövõimetuspensionär
Vanaduspensionär
Muu: _____

### Elukaaslased trauma hetkel:

Üksi
Abikaasa/elukaaslasega
Lastega
(vana)Vanematega
Abistajaga
Muu: _____

### Elukaaslased praegu:

Üksi
Abikaasa/elukaaslasega
Lastega
(vana)Vanematega
Abistajaga
Muu: _____

### Enesehooldus

FIM (motoorne) \_\_\_\_\_

Söömine \_\_\_\_\_

Välimus \_\_\_\_\_

Pesemine \_\_\_\_\_

Riietumine – ülak. \_\_\_\_\_

Riietumine – alak. \_\_\_\_\_

Tualeti kasutamine \_\_\_\_\_

### Sulgurlihaste kontrollimine

Põis \_\_\_\_\_

Sool \_\_\_\_\_

### Siirdumine

Voodi, tool, r-tool \_\_\_\_\_

Tualett \_\_\_\_\_

Vann, dušš \_\_\_\_\_

### Liikumine

Kõnd, ratastool \_\_\_\_\_

Trepid \_\_\_\_\_

Koond: \_\_\_\_\_

<b>1. Viimase 12 kuu jooksul, kui tihti Te olete olnud seotud tööga vabatahtlike või heategevusorganisatsioonide juures?</b>	a. Vähemalt kord nädalas
	b. Vähemalt kord kuus
	c. Vähemalt kord iga kolme kuu jooksul
	d. Vähemalt kord iga kuue kuu jooksul
	e. Veel harvemini
	f. Mitte kunagi
	g. Ei oska öelda

Nüüd sooviksime küsida mõned küsimused selle kohta, kuidas Te ennast tunnete ja oma eluga rahul olete.

**2. Ütelge palun, kui võrd Te nõustute järgnevate väidetega.**

	Olen täiesti nõus	Olen nõus	Ei nõustu ega ole vastu	Ei ole nõus	Ei ole üldse nõus	(EOÖ)
Ma olen alati oma tuleviku suhtes optimistlik.						
Üldiselt võttes suhtun endasse väga hästi.						
Vahetevahel ma tunnen, et olen äpardunud.						

Järgnevalt loen ma Teile ette rea erinevaid emotsioone ja käitumisviise, mida Te võisite tunda või kogeda eelmise nädala jooksul.

**3. Öelge palun, kui suurel osal ajast eelmise nädala jooksul...**

	Üldse mitte või peaaegu üldse mitte	Väikese osa ajast	Enamus osa ajast	Kogu aeg või peaaegu kogu aeg	(EOÖ)
...olite masenduses?					
...tundsite, et kõik mis teete, nõuab pingutust?					
... oli Teile uni rahutu?					
...olite õnnelik?					
...tundsite end üksildasena?					
...tundsite elust rõõmu?					
...olite kurb?					
...tundsite, et Te ei jõua ega taha midagi teha?					

**Ja palun öelge mulle, kui suurel osal ajast eelmise nädala jooksul...**

...oli Teil palju energiat?					
...olite ärevil ja murelik?					
...olite rahulik?					

**4. Ütelge palun, kui võrd Te nõustute või ei nõustu järgnevate väidetega.**

	Olen täiesti nõus	Olen nõus	Ei ole nõus ega ole vastu	Ei ole nõus	Ei ole üldse nõus	(EOÖ)
Tunnen, et ma olen vaba ise otsustama selle üle, kuidas ma oma elu elan.						
Oma igapäevaelus on mul väga vähe võimalusi näidata, kui võimekas ma olen.						
Enamikul päevadel ma tunnen, et olen midagi saavutanud.						
Kui minu elus lähevad asjad viltu, siis läheb mul tavaliselt kaua aega, et naasta tavapärasesse olekusse.						

### 5. Palun öelge, mil määral...

	Üldse mitte					Suurel määral		
...õpite oma elus uusi asju?	00	01	02	03	04	05	06	88
...Te tunnete, et inimesed Teie kodukohas/naabruses aitavad üksteist?	00	01	02	03	04	05	06	88
...Te tunnete, et inimesed kohtlevad Teid austusega?	00	01	02	03	04	05	06	88

### 6. Öelge palun, kuivõrd Te nõustute või ei nõustu järgnevate väidetega.

	Olen täiesti nõus	Olen nõus	Ei ole nõus ega ole vastu	Ei ole nõus	Ei ole üldse nõus	(EOÖ)
Üldiselt ma tunnen, et see, mida ma oma elus teen, on väärtuslik ja teistele kasulik.						
Asjade praeguse seisu juures on raske olla lootusrikas maailma tuleviku suhtes.						
Tunnen, et on palju asju, mida ma oskan hästi.						
Enamike inimeste jaoks läheb elu Eestis pigem halvemaks kui paremaks.						
Ma tunnen end lähedasena inimestega, kes elavad minu kohalikus piirkonnas.						

7. Mil määral võtate aega, et teha seda, mida tõesti teha tahate? 0 ("üldse mitte") . 1 . 2 . 3 . 4 . 5 . 6 . 7 . 8 . 9 . 10 ("täiel määral")	
8. Mil määral tunnete, et Teile lähedased inimesed Teid väärtustavad? 0 ("üldse mitte") . 1 . 2 . 3 . 4 . 5 . 6 . 7 . 8 . 9 . 10 ("täiel määral")	
9. Kui lihtne on Teil toime tulla suuremate probleemidega, millega elus kokku puutute? 0 ("üldse mitte") . 1 . 2 . 3 . 4 . 5 . 6 . 7 . 8 . 9 . 10 ("täiel määral")	
10. Kui suure osa ajast Te üldiselt...	
a. ...olete huvitatud sellest, mida teete? 0 ("üldse mitte") . 1 . 2 . 3 . 4 . 5 . 6 . 7 . 8 . 9 . 10 ("täiel määral")	
b. ...olete pühendunud sellele, mida teete? 0 ("üldse mitte") . 1 . 2 . 3 . 4 . 5 . 6 . 7 . 8 . 9 . 10 ("täiel määral")	
c. ...tegutsete entusiastlikult? 0 ("üldse mitte") . 1 . 2 . 3 . 4 . 5 . 6 . 7 . 8 . 9 . 10 ("täiel määral")	
11. Kui sageli märkate tavalise päeva jooksul oma ümbrust ja ümbritsevaid ning tunnetate nende väärtust? 0 ("üldse mitte") . 1 . 2 . 3 . 4 . 5 . 6 . 7 . 8 . 9 . 10 ("täiel määral")	
12. Mil määral tunnete, et Teie elul on siht? 0 ("üldse mitte") . 1 . 2 . 3 . 4 . 5 . 6 . 7 . 8 . 9 . 10 ("täiel määral")	
13. Kui palju lähedased inimesed Teid emotsionaalselt või majanduslikult toetavad, kui seda vajate? 0 ("üldse mitte") . 1 . 2 . 3 . 4 . 5 . 6 ("täiel määral")	
14. Kui palju Teie oma lähedasi abistate ja toetate, kui nad seda vajavad? 0 ("üldse mitte") . 1 . 2 . 3 . 4 . 5 . 6 ("täiel määral")	
15. On inimesi, kes kuuluvad meie ühiskonnas pigem ülemistesse kihtidesse, ja inimesi, kes kuuluvad pigem alumistesse. Kuhu Teie ennast praegu sellel skaalal paigutaksite? Meie ühiskonna tipp 10 . 9 . 8 . 7 . 6 . 5 . 4 . 3 . 2 . 1 . 0 Meie ühiskonna alumine kiht (EOÖ) 88	
16. Öelge palun, mitmel päeval viimasest seitsmest olite füüsiliselt aktiivne järjest vähemalt 20 minutit või kauem?	<div>Mitte ühelgi päeval (00)</div> <div>Ühel päeval (01)</div> <div>Kahel päeval (02)</div> <div>Kolmel päeval (03)</div> <div>Neljal päeval (04)</div> <div>Viiel päeval (05)</div> <div>Kuuel päeval (06)</div> <div>Seitsmel päeval (07)</div> <div>(EOÖ) (88)</div>

## Sotsiaalse toetuse küsimustik (kasuta lisalehte)

**Intervjuueerija:** 'Sooviksin kasutada järgmist 25-30 minutit vestluseks Teile olulistest inimestest. Esmalt uurin kellelt saate abi ja toetust erinevates valdkondades. Kui soovite võite öelda mulle ainult nende inimeste nimed või initsiaalid. Inimesed keda nimetate võivad olla Teie sõbrad, pereliikmed, vaimulikud, õpetajad, arstid või kes iganes teie tutvusringkonnast. Kui Te ei ole kindel, et olete küsimusest õigesti aru saanud, palun öelge mulle ning ma püüan küsimust täiendada.

1. **Emotsionaalne toetus:** Kui soovite kellegagi vestelda isiklikel või privaatsetel teemadel, näiteks mõne mure tõttu, siis kellega te räägiksite? Palun nimetage kõik inimesed kelle poole sellisel puhul pöörduksite.

.....

Kuidas olete rahul abi ja toetusega isiklike või privaatsete teemade lahendamisel viimase 30 päeva jooksul (vastaja annab hinnangu igalt enda poolt nimetatud isikult saadud abile; 1 - halb; 2 pigem halb; 3 - normaalne; 4 - pigem hea; 5 - väga hea)

2. **Praktiline abi:** Kes on inimesed kes laenavad teile vajadusel asju mida teil vaja on, abistavad mõne vajaliku töö juures jmt? Näiteks on need inimesed kes aitavad Teid ootamatult üles kerkinud ülesannetega, laenavad vajadusel raha, toitu, riideid, sõidutavad Teid kuhugi kuhu teil on vaja minna jne. (vastaja võib nimetada inimesi kes on juba eelnevalt võrgustiku liikmetena nimetanud või lisada sinna uusi)

.....

Kuidas olete kokkuvõtvalt rahul praktilise abiga mida saite nimetatud inimestelt viimase 30 päeva jooksul - kui hästi vastas abi teie vajadustele? (vastaja annab hinnangu igalt enda poolt nimetatud isikult saadud abile; 1 - halb; 2 pigem halb; 3 - normaalne; 4 - pigem hea; 5 - väga hea)

3. **Juhendamine:** Kelle poole pöördute kui vajate nõuannet või informatsiooni - nt juhul kui te ei tea kust midagi saada või kuidas midagi teha mida teil vaja on? Võite nimetada nii samu isikuid keda olete juba eelnevates vastustes nimetanud kui tuua sisse uusi nimesid.

.....

Kuidas olete rahul informatsiooni ning nõuannetega mida olete saanud viimase 30 päeva jooksul? (vastaja annab hinnangu igalt enda poolt nimetatud isikult saadud abile; 1 - halb; 2 pigem halb; 3 - normaalne; 4 - pigem hea; 5 - väga hea)

4. **Positiivne tagasiside:** Kes on inimesed kellelt võite oodata, et nad kiidavad teie ideid ja tegusid ning innustavad neid ellu viima? Võite nimetada juba nimetatud inimesi või uusi.

.....

Viimase kuu jooksul, kuidas olete rahul positiivse tagasisidega nimetatud isikutelt? (vastaja annab hinnangu igalt enda poolt nimetatud isikult saadud abile; 1 - halb; 2 pigem halb; 3 - normaalne; 4 - pigem hea; 5 - väga hea)

5. **Seltskond:** Kes on inimesed kellega saate kokku selleks, et lõõgastuda ning meeldivalt aega veeta? Need võivad olla inimesed keda olete juba nimetanud või uued.

.....

Viimase kuu vältel kuidas hindaksite enda kogemust kordadel kui lõõgastusid koos nimetatud inimestega. (vastaja annab hinnangu igalt enda poolt nimetatud isikult saadud abile; 1 - halb; 2 pigem halb; 3 - normaalne; 4 - pigem hea; 5 - väga hea)

6. **SAK seonduv tugi:** Kellelt saate tuge, kui soovite rääkida SAKga seonduvatest probleemidest või vajad sellega seonduvalt kelleltki abi nt liikumisel, riietumisel, enese eest hoolitsemisel vmt. Võid nimetada nii inimesi keda oled juba nimetanud kui ka uusi.

.....

Viimase kuu vältel, kuidas hindaksite enda kogemust nimetatud abi kättesaadavuse ning kvaliteedi osas. (vastaja annab hinnangu igalt enda poolt nimetatud isikult saadud abile; 1 - halb; 2 - pigem halb; 3 - normaalne; 4 - pigem hea; 5 - väga hea)

---

**Intervjueerija: oleme rääkinud viisidest mille kaudu saate tuge endale lähedastelt inimestelt: sõpradelt, perelt ja teistelt. Kuigi nad ei pruugi seda meelega teha, tekitavad lähedased inimesed meile sageli ka probleeme. Järgnevate küsimustega püüan välja selgitada kas ja mil viisil toimub see Teie puhul.**

---

1. **Pettumused:** palun hinda iga eelmises osas nimetatud inimese puhul, kui sageli võid temalt oodata pettumust valmistavat käitumist - nt lubaduste murdmist, vajadusel mitte kättesaadav olemist või muud taolist. (vastaja annab hinnangu igale esimeses osas enda poolt nimetatud isikule; 1 - mitte kunagi; 2 - harva; 3 - mõni kord; 4 - sageli; 5 - alati)
  2. **Pealetükkivus:** kui sageli juhtub, et \_\_\_\_\_ topib oma nina liigselt sinu asjadesse, käsutab sind, või käitub nagu suudaks sinu otsuseid paremini teha kui sa ise. (vastaja annab hinnangu igale esimeses osas enda poolt nimetatud isikule; 1 - mitte kunagi; 2 - harva; 3 - mõni kord; 4 - sageli; 5 - alati)
  3. **Kriitika:** Kui palju \_\_\_\_\_ sind kritiseerib - alavääristab sind, paneb sind ennast rumalana tundma? (vastaja annab hinnangu igale esimeses osas enda poolt nimetatud isikule; 1 - mitte kunagi; 2 - harva; 3 - mõni kord; 4 - sageli; 5 - alati)
  4. **Konflikt:** kui sageli tekib sul tülisid või tugevaid eriarvamusi selle isikuga? (vastaja annab hinnangu igale esimeses osas enda poolt nimetatud isikule; 1 - mitte kunagi; 2 - harva; 3 - mõni kord; 4 - sageli; 5 - alati)
- 

**Kes on \_\_\_\_\_** sinu jaoks? [Vastaja iseloomustab iga enda poolt nimetatud võrgustikuliikme suhet endaga]

**Kui vana on \_\_\_\_\_?** Kui sa ei tea tema täpset vanust, ütle see orienteeruvalt. [Vastaja annab iga enda poolt nimetatud võrgustikuliikme vanuse]

**Kui sageli suhtled** (silmast-silma kui telefoni või interneti vahendusel) \_\_\_\_\_? [Vastaja annab vastuse iga enda poolt nimetatud võrgustikuliikme kohta] 1 - vähem kui kord kuus; 2 - enam kui kord kuus; 3 - umbes kord nädalas; 4 - paar korda nädalas; 5 - peaaegu iga päev

**Kui kaugel sinust elab \_\_\_\_\_?** [Vastaja annab vastuse iga enda poolt nimetatud võrgustikuliikmekohta] 1 - elab minuga koos; 2 - elab naabruskonnas kuid mitte samas leibkonnas; 3 - umbes tunnise autosõidu kaugusel; 4 - samas riigis; 5 - mõnes välisriigis.

### **Lisa 3 - FIM® funktsionaalse suutlikkuse hindamise motoorsed alaskaalad**

1. Söömine
2. Välimuse eest hoolitsemine (näo pesemine; hammaste pesu; kammimine)
3. Üle keha pesemine
4. Ülakeha riietamine
5. Alakeha riietamine
6. Tualeti kasutamine
7. Põietöö kontrollimine
8. Sooletöö kontrollimine
9. Siirdumine ratastooli, voodi ja tooli vahel
10. Siirdumine tualetis
11. Siirdumine vannis, dušši all
12. Liikumine (kõnd või ratastool)
13. Treppidest liikumine

#### **Lisa 4 - Heaolu-tunnused mis ei kuulu ühtegi dimensiooni**

- Vabatahtlik töö
- Mil määral õpite uusi asju
- Tunnete, et inimesed kohtlevad Teid austusega
- Asjade praeguse seisu juures on raske olla lootusrikas maailma tuleviku suhtes
- Enamike inimeste jaoks läheb elu Eestis pigem halvemaks kui
- Mil määral võtate aega, et teha seda mida tõesti teha tahate?
- Kui lihtne on teil toime tulla suuremate probleemidaga millega elus kokku puutute
- Kui sageli märkate tavalise päeva jooksul oma ümbrust ja ümbritsevaid ning tunnetate nende väärtust?
- Kui palju Teie oma lähedasi abistate ja toetate, kui nemad seda vajavad?
- Kuhu paigutaksite ennast: ühiskonna ülemised kihid vs alumised kihid?
- Mitmel päeval viimasest seitsmest olite füüsiliselt aktiivne vähemalt 20 minutit?

## Lisa 5 - Sotsiaalse tugivõrgustiku küsimustiku (SSNQ) teoreetiline mudel.

(Gee & Rhodes (2008) järgi)

Tunnetatud toetuse määr võrgustikust	Kognitiivne
	Praktiline
	Positiivne tagasiside
	Emotsionaalne toetus
	Vabaaeg ja sotsiaalne suhtlus
	Vigastusega seonduv tugi
Rahulolu toetusega	Rahulolu kognitiivse toetusega
	Rahulolu praktilise toetusega
	Rahulolu emotsionaalse toetusega
	Rahulolu sotsiaalse suhtlusega
	Rahulolu vigastusega seonduva toetusega
Pinge võrgustikuliikmetega	Liigne sekkumine isiklikku ellu
	Kriitika
	Konflikt
	Pettumust valmistav käitumine
Seos võrgustikuliikmetega	Perekond ja sugulased
	Sõbrad
	Formaalne võrgustik
	Muu (naabrid; töökaaslased)